

Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales

Overburden and quality of life perceived in family caregivers of renal patients

Enf. Elizabeth Romero Massa; Enf. Jennifer Rodríguez Castilla; Enf. Banny Pereira Díaz

Universidad de Cartagena. Colombia.

RESUMEN

Introducción: la sobrecarga que recibe el cuidador afecta sus roles, debido a que debe dedicarse a satisfacer las necesidades del familiar, de este modo se afecta la calidad de vida, tanto del proveedor como del receptor de cuidados en el proceso salud-enfermedad.

Objetivo: determinar la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena.

Métodos: estudio correlacional, con una muestra de 225 cuidadores de pacientes que asistieron a instituciones prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal en Cartagena, escogidos en forma aleatoria. La medición de la calidad de vida se evaluó mediante el instrumento propuesto por Ferrel, se determinó la sobrecarga mediante la escala de sobrecarga de Zarit. Se expresaron los resultados, en frecuencias, medidas de tendencia central, media y desviación típica. La relación entre las variables se determinó utilizando Kruskal Wallis.

Resultados: participaron 225 cuidadores, 75,1 % en intervalos de edad entre 36 a 59 años de edad, 76,9 % femenino, 54,7 % eran casadas y en mayoría eran de estrato 2 el 62 %. La sobrecarga que se manifestó por parte del cuidador se asoció especialmente en las dimensiones física, psicológica y social, promedios de (72,3) (68,0) y (66,0), obteniendo p-valor <0,05 cada una; la dimensión espiritual no presenta asociación puesto que su p-valor fue $\geq 0,05$.

Conclusiones: la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social.

Palabras clave: calidad de vida; sobrecarga; cuidador; insuficiencia renal crónica.

ABSTRACT

Introduction: Overloading affects the caregiver receives their roles because they must devote to meeting the needs of the family, thus the quality of life of both the provider and the recipient of care in the health-disease process is affected.

Objective: To determine the relationship between perceived overload and quality of life of caregivers of patients with chronic renal failure in Cartagena.

Methods: Correlative study with a sample of 225 caregivers of patients attending service institutions hemodialysis and peritoneal dialysis in Cartagena, chosen at random. Measuring the quality of life was assessed using the proposed instrument Ferrel, overloading was determined by the Zarit burden scale. The outcome measures of central tendency average and standard deviation were expressed in frequencies. The relationship between variables was determined using Kruskal Wallis.

Results : Involved 225 caregivers, 75.1 % in age ranges from 36 to 59 years, 76.9 % female, were married in 54.7 % and were mostly layer 2 62 %. The overload manifested by the caregiver is especially associated in the physical, psychological and social dimensions averages (72.3) (68.0) and (66.0) to obtain p-value <0.05 each; the spiritual dimension no association since its p-value was ≥ 0.05 .

Conclusions: Overload in caregivers of patients with renal impairment was associated with quality of life, physical, psychological and social dimensions.

Keyword: quality of life, overload, carer, I chronic renal failure (source: MeSH).

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC), es la etapa más avanzada de desarrollo de la enfermedad renal crónica, que se caracteriza por la incapacidad de los riñones para mantener la homeostasia interna del organismo para lo cual se requiere de un tratamiento monótono, restringido, doloroso y de larga duración. Esto, junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, provoca daños en los estados de bienestar físico, mental, social, funcional, y satisfacción del paciente que lo padece.¹

En Colombia, se ha estimado en el orden de 12 por 100.000 habitantes para una población de 43 000.000 habitantes que padecen de insuficiencia renal. La mortalidad por insuficiencia renal es de 3,7 por 100.000 de personas entre los 15-60 años. La insuficiencia renal crónica es una de las primeras 20 causas de mortalidad con una prevalencia de 2,02 %, 11,239 personas del régimen contributivo reciben tratamiento de diálisis como consecuencia de la progresión de una IRC.²⁻⁴

Estas personas llegan a presentar en su día a día cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida: alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso,

del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y agua, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares.⁵ 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 gente mayor incapacitada”.⁶ Este proceso de percepción del impacto de los cuidados y la angustia que se le asocia es lo que se denomina sobrecarga del cuidador.⁷

*Belasco*⁸ observa que de las personas sometidas a hemodiálisis crónica (HDC), el 20,3 % percibían que sus cuidadores estaban sometidos a sobrecarga, el 17,3 % se percibió fatigado, los pacientes en HDC están expuestos a múltiples estresores generados por su enfermedad, lo que en cierta manera afectaría sus relaciones más cercanas, familiares, sociales, culturales, entre otras.⁸

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual vive, en relación con los objetivos, criterios y expectativas; esto, matizado con su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.⁹ Los tratamientos que trae La IRC no solo afectan al paciente, sino a su cuidador familiar, que debe cambiar su rol debido a que debe cambiar su trabajo, limitar su vida social y otras acciones, todos estos cambios, en ocasiones repentinos, generan sobrecarga del cuidador.¹⁰

En su estudio, *García*¹¹ concluye que los cuidadores primarios de pacientes con IRC, no mostraban niveles de depresión altos, sin embargo, gran mayoría presentaba cansancio emocional. Hallazgos similares reportó *Torres*,¹² en su estudio los cuidadores de pacientes con IRC presentaban sobrecarga emocional, que se evidenciaba por el llanto, refirieron ansiedad y depresión, nerviosismo, pensamientos suicidas, malestar general, hipocondría y despersonalización.

El cuidador de una persona en diálisis o hemodiálisis se convierte en un conocedor único de la condición del paciente y además, debe ser capaz de coordinar sus responsabilidades familiares, sociales y laborales.¹³

El asociar los bienestar de la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores, representa para ellos una oportunidad de recibir un soporte encaminado a prevenir o limitar el deterioro de la salud mental y la pérdida de su calidad de vida y, por tanto, la aparición de sobrecarga para el cuidado. Para la disciplina de enfermería será la oportunidad de fortalecer los grupos de apoyo existentes y brindar herramientas para emprender programas que procuren propiciar en ellos estilos de vida saludables, para mejorar su calidad de vida y sus acciones de cuidado.

El grupo de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena ha realizado investigaciones orientadas hacia los cuidadores familiares de pacientes con situación de cronicidad, en relación a su habilidad de cuidado, a caracterizar los cuidadores en la ciudad, pero aún no se ha indagado sobre la calidad de vida y la sobrecarga en ellos.

Por todo lo anterior, el objetivo de este estudio es determinar la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena.

MÉTODOS

Estudio de correlación, de un universo de 544 cuidadores de pacientes en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal ambulatoria, que asistieron a entidades prestadoras de salud en la ciudad de Cartagena, durante el año 2011. Se estimó la muestra, empleando la fórmula para población finita: riesgo fijado de 95 %, margen de error del 5 %, valor de la proporción de la población del 50 %, de esta manera se incluyeron 225 cuidadores.

Los participantes se escogieron mediante la técnica de muestreo aleatorio simple, cumplieron los criterios de inclusión: cuidadores familiares principales de pacientes con IRC, mayores de 18 años, mentalmente sanos, que prestaban cuidados sin remuneración, por más de un mes. Se excluyeron los cuidadores analfabetos o con un idioma diferente al español.

Se identificaron las características sociodemográficas de los cuidadores mediante la encuesta de Caracterización de los cuidadores ([anexo 1](#)), diseñada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia.

La utilización de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ([anexo 2](#)), permitió valorar la sobrecarga en la relación cuidador-paciente, el estado de salud, el bienestar psicológico, las finanzas y la vida social. Tiene un grado de validez y confiabilidad 0,81 a 0,91 de intervalo con 65 % de confianza, la consistencia presentó un alfa de 0,87.¹⁴ Mediante 22 ítems, la evaluación de cada ítem se efectuó mediante una escala de lickert que va de 0 a 4, según la presencia o la intensidad de una respuesta afirmativa, donde (0) nunca, (1) casi nunca, (2) a veces, (3) bastantes veces y (4) casi siempre. En la última dimensión, al entrevistado se pregunta si se siente abrumado como un cuidador y las respuestas son: (0) es no, (1) es un poco, (2) es moderado, (3) es mucho y (4) es extremadamente.¹⁴ Se sumaron los resultados en un puntaje total de rango de 22 a 89 puntos, este resultado clasificó al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56).¹⁴

El instrumento propuesto por *Ferrel y cols.*,¹⁵ permitió realizar la "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona" ([anexo 3](#)), tiene un grado de validez y confiabilidad de 0,89 y la consistencia presentó un alfa de 0,69 en las cuatro dimensiones. Valora la calidad de vida mediante 37 ítems que integran su significado en los bienestar: físico, psicológico, espiritual y social.

De estos ítems que describen las dimensiones, 16 son positivos y 21 negativos (o inversos). Cada ítem se evaluó mediante una escala lickert de 1 a 4, que fue adaptada por el grupo de la línea de Investigación Cuidado Paciente crónico, de la Facultad de

Enfermería Universidad Nacional de Colombia, con autorización de la autora. Betty Ferrel, donde (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la variable que se esté evaluando.¹⁵

Al sumar los resultados de los ítems por dimensión, se obtuvieron los intervalos: dimensión física con cinco ítems (posibles intervalos de 5-20), promedio de 12,5; dimensión psicológica con 16 ítems (intervalos 16-64), el promedio corresponde a 40,0; dimensión social corresponden 9 ítems (intervalos entre 9-36), promedio de 22,5; 7 ítems para medir la dimensión espiritual (intervalos entre 7-28), promedio de 17,5; bienestar físico 5-20, bienestar psicológico 16-64, bienestar social 9-36 y bienestar espiritual 37-28.¹⁵ En la dimensión física el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva del estado de salud; en la dimensión psicológica, a una percepción negativa; en la dimensión social, a una percepción positiva, y en la dimensión espiritual, a una percepción positiva.

El análisis de la información se realizó mediante el programa estadístico informático de las ciencias sociales para Windows (SPSS 15,0), se expresaron los resultados en frecuencias, medidas de tendencia central, media y desviación típica. Utilizando el estadístico Kruskal Wallis Análisis de varianza de un solo factor, se midió la relación entre los promedios de diferentes grupos, el p-valor, que se expresó de la siguiente manera: $p\text{-valor} \leq 0.05$, manifiesta la existencia de una relación significativa.

El estudio contó con el acuerdo de los participantes, que firmaron un consentimiento informado y se respaldó en la normatividad explicitada en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y del código de ética en Enfermería. Por el tipo de estudio y las técnicas a utilizadas, la investigación se clasificó de riesgo mínimo para los participantes.^{16,17}

RESULTADOS

Características sociodemográficas

Participaron 225 cuidadores, de los cuales el 75,1 % en edades 36 a 59 años de edad, el sexo femenino predominó en un 76,9 %. Los cuidadores en el 54,7 % eran casados, el 25,3 % se encontraban en unión libre, mientras que un mínimo porcentaje de un 4,4 % de los cuidadores era separado. Se pudo observar que el 43,1 % de los cuidadores se dedicaron a actividades del hogar, mientras que un 32,9 % tenían empleo, del total de los cuidadores un 2,7 % estaba estudiando, el 44,4 % de los participantes eran tecnólogos, el 32,9 % de los cuidadores alcanzaron los estudios de secundaria, un 12,4 % presentaron grado de escolaridad de primaria, y el 10,2 % del total cursaban estudios universitarios. Con relación al estrato se pudo observar que 8,4 % de cuidadores perteneció al estrato 1 (bajo-bajo), el 62,2 % de los cuidadores pertenecen al estrato 2 (bajo), un 28,4 % pertenecen al estrato 3 (medio-bajo), mientras que un porcentaje mínimo de 0,9 % pertenecían al estrato 4 (medio-alto) ([tabla 1](#)).

Calidad de vida de los cuidadores por dimensión

Las dimensiones física, psicológica y social se encontraron alteradas; Física obtuvo una media de 9,0 y desviación estándar de 2,4. Psicológica, con media de 28 y desviación estándar en 6,5 por debajo del esperado; social, con media de 15,8 y desviación estándar de 3,8. La dimensión espiritual, levemente afectada, con media de 16,3 y desviación estándar de 3,1 ([tabla 2](#)).

Tabla 2. Calidad de vida de los cuidadores por dimensiones

| Dimensión | Promedio | I.C. 95 % | | Mediana | Desviación Estándar |
|-------------|----------|---------------|---------------|---------|---------------------|
| | | Lim. Inferior | Lim. Superior | | |
| Física | 9,0 | 8,7 | 9,3 | 9 | 2,4 |
| Psicológica | 28,5 | 27,6 | 29,3 | 28 | 6,5 |
| Social | 15,8 | 15,2 | 16,3 | 15 | 3,8 |
| Espiritual | 16,3 | 15,9 | 16,8 | 16 | 3,1 |

Intervalos y promedios esperados por Dimensiones:

Física: intervalo de puntajes 5-20, promedio 12,5

Psicológica: intervalos 16-64, promedio 40,0

Social: intervalos 9-36, promedio 22,5

Espiritual: intervalos 37-28, promedio esperado 17,5.

Sobrecarga

Los cuidadores mostraron ausencia de sobrecarga en un 48,4 %; sobrecarga ligera, en un 31,1 % y reveló sobrecarga intensa el 20,4 % ([tabla 3](#)).

Tabla 3. Distribución porcentual de cuidadores según sobrecarga

| Sobrecarga | Nº | % |
|------------|-----|-------|
| Ausencia | 109 | 48,4 |
| Ligera | 70 | 31,1 |
| Intensa | 46 | 20,4 |
| Total | 225 | 100,0 |

Relación entre sobrecarga y calidad de vida en los cuidadores de pacientes renales

Se establece la asociación significativa entre las variables calidad de vida y sobrecarga, dado por el hallazgo de promedios de 72,3, 68,0 y 66,0, obteniendo p-valor $<0,05$ ([tabla 4](#)).

En relación a la dimensión física y la sobrecarga del cuidador se observó promedio de 9,0; existiendo relación estadística entre las dos variables dadas por p-valor menor a 0,05 ([tabla 5](#)). En la dimensión psicológica y la sobrecarga del cuidador se encontró con promedio de 28,5 y su respectiva p-valor fue menor a 0,05; hallándose asociación estadística significativa entre las dos variables ([tabla 5](#)). Al establecer la correlación entre sobrecarga y dimensión social del cuidador con el promedio de 15,8, se demostró la presencia de correlación estadística significativa dada por p-valor menor a 0,05 ([tabla 5](#)). La dimensión espiritual y la sobrecarga del cuidador con promedio de 16,3, observándose p-valor mayor a 0,05, indicando la no existencia de relación estadística entre el bienestar espiritual y la sobrecarga del cuidador ([tabla 5](#)).

DISCUSIÓN

El perfil del cuidador de personas con insuficiencia renal crónica estudiado pone de manifiesto que se trató de mujeres en edades entre los 36 y 59 años, que por lo general eran hijas de los pacientes, con estudios tecnológicos, eran casadas y la mayoría pertenecieron al estrato 2, se dedicaban a las actividades del hogar. Asimismo en su estudio, *López*,¹⁸ observa que los cuidados se prestan por el núcleo familiar más cercano esposa/o, hija, madre, padre, hermana/o, destacándose que es "mujer" la que casi siempre ejerce de "cuidadora principal" (80 %) y, como promedio, desde hace cinco años y medio. Su estado civil es de soltera en el 35,55 % de los casos, viuda, en el 7,77 % y casada o viviendo en pareja en el 56,66 %. El nivel de formación académica es medio-bajo y solo trabaja fuera de casa el 21,10 %, razón por la que mayoritariamente se dedica al trabajo del hogar y el tiempo de dedicación al enfermo es prácticamente total y permanente (el 56,66 % invierte más de 8 horas/día).

En correspondencia, *Arechabala*¹⁹ encuentra cuidadores principales mujeres y familiares, principalmente cónyuges, lo que es concordante con otros estudios realizados en pacientes en hemodiálisis.^{20,21} *García*¹¹ reporta mujeres y familiares de primer grado del enfermo con IRC que se dedican a ser cuidadores primarios de enfermos, pasan más de la mitad del día (12 horas) al cuidado.

El bienestar psicológico se halló alterado en los participantes de este estudio guardando relación con lo encontrado en el estudio de *García*,¹¹ en que los síntomas afecto-cognoscitivos que presentan los sujetos estudiados se ven influenciados por la falta de tiempo de éstos para realizar sus actividades personales y sociales, lo cual influye anímicamente en estas personas ya que su vida se ve transformada junto con la del paciente a su cargo a partir del diagnóstico y tratamiento.

En este estudio tanto el bienestar físico como el social de los cuidadores se muestran alterados, al respecto, *García*¹¹ expresa que la fatigabilidad viene en consecuencia por las alteraciones del sueño y la demanda de tiempo que hace el paciente. La preocupación somática probablemente tiene que ver con el hecho de que el cuidador está constantemente en contacto con el paciente con IRC y por lo mismo con esta enfermedad. Se encontraron altos porcentajes generales de cansancio emocional. Esto indica que el trabajo de cuidado y atención a sus familiares les está generando un agotamiento de recursos emocionales y energía muy preocupantes, y genera también que los cuidadores se autoevalúen con sentimientos de insuficiencia, y que no permite que tengan una satisfacción personal por el hecho de cuidar a un familiar que requiere de su ayuda.

En los resultados se aprecia un alto porcentaje de cuidadores que percibieron una ausencia de sobrecarga, seguido de los que manifestaron percibir una sobrecarga ligera y, en menor proporción, una sobrecarga intensa. *Torres*¹² encuentra similares hallazgos al reportar en su estudio que poco más de la mitad de los cuidadores tenía sobrecarga de tipo leve y un poco más de un tercio no presentó sobrecarga, poco menos de una décima parte se encontraba en sobrecarga intensa.

En su investigación, *Valenzuela*¹³ reporta la sobrecarga que el paciente en hemodiálisis crónica le atribuyó a su cuidador, relacionándola con su propia condición emocional. El sentimiento de sobrecarga de los cuidadores y su satisfacción también se correlacionó con su nivel de estabilidad emocional, ansiedad y depresión. Cabe destacar que los cuidadores indicaron que sus vidas diarias no eran muy interesantes e implicaron poco contacto social, refirieron una reducción considerable de las actividades fuera del hogar (no visitan amigos ni van a lugares de reunión) desde que se habían dedicado al cuidado del familiar.

Contrario a estos hallazgos, *Arechabala*¹⁹ percibió que sus cuidadores estaban sobrecargados con su cuidado. Aplicando la escala de autopercepción de carga encontró el 20,3 %; 14,9 de los pacientes se ubicó sobre el punto de corte (76 puntos).

La sobrecarga del cuidador encontrada se asocia con la calidad de vida, especialmente en las dimensiones física, psicológica y social, similares resultados encuentra *Álvarez*²² en cuatro comunidades españolas, cuyo objetivo era evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y la sobrecarga en cuidadores familiares de los pacientes en diálisis crónica, así como los factores asociados. En sus hallazgos, las dimensiones más afectadas de los cuidadores en comparación con la población española fueron el rol físico y emocional, así como el funcionamiento social. Las variables asociadas independientemente a la salud física y mental de los cuidadores fueron la edad del cuidador, y su percepción de apoyo social y sobrecarga. La percepción de sobrecarga fue mayor en cuidadores con menor apoyo social y menor salud física y mental. Cabe destacar que un porcentaje significativo de cuidadores tenía síntomas clínicos que sugerían depresión, particularmente los que percibieron mayor sobrecarga y menor apoyo social.

La literatura en este tema es escasa, sin embargo, en general los estudios publicados demuestran que los cuidadores de pacientes en hemodiálisis crónica (HDC) pueden experimentar una carga significativa y un efecto nocivo sobre su calidad de vida, y los aspectos emocionales de los cuidadores y pacientes son predictores importantes en la severidad de la carga que ellos experimentan.²³

*Pinto*²⁴ manifiesta que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores hombres, mujeres, mayores o menores. *García*²⁵ expresa que las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, los cuidadores informales se enfrentan a elevadas demandas durante un período de tiempo prolongado, lo que puede provocarles una intensa sobrecarga que repercute negativamente sobre su salud física y mental. El consecuente desarrollo de patologías físicas y psíquicas ha llevado a que se considere incluso como un cuadro clínico bajo el nombre de «síndrome del cuidador».

Por otro lado, *Gatz*²⁶ informa que el análisis del contexto de la dependencia, de la naturaleza de los cuidados que necesitan recibir las personas dependientes, así como de las propias características de la provisión del cuidado informal, nos hace comprender por qué esta situación sobrecarga al cuidador, implicando fuertes repercusiones negativas sobre su bienestar y haciendo peligrar la continuidad y la calidad de la atención a la persona dependiente. Así, por un lado, los cuidadores informales sobrecargados tienen mayor riesgo de sufrir problemas de salud física y mental.

Como primer estudio que relaciona la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador en la ciudad de Cartagena, permitió la generación del conocimiento y le brinda a la disciplina de enfermería la oportunidad de ampliar su cuerpo de conocimientos, utilizándolo en diferentes contextos de la investigación.

Dentro de las limitaciones del presente estudio, se encontró la relacionada con los cuestionarios utilizados autoadministrados, se tuvieron dificultades en el grado de comprensión de los mismos por parte de los cuidadores, siendo mayor el tiempo de dedicación a su complementación, una versión abreviada del instrumento de calidad de vida con su adecuada validez y confiabilidad permitiría disponer de un instrumento claro y breve. Al igual que la sobrecarga, la calidad de vida presenta elementos diferenciales relevantes de acuerdo a las características de los cuidadores que serían motivo para emprender estudios de asociación.

En conclusión, la sobrecarga encontrada en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal se asoció con la calidad de vida, siendo afectadas las dimensiones física, psicológica y social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cattai CBP, Rocha FA, Nardo Junior N, Pimentel GGA. Qualidade de Vida em Pacientes com Insuficiência Renal Crônica-SF-36. Cienc. Cuid. Saúde 2007;6(2):460-7.
2. Barahona F. Insuficiencia renal aguda. Medbook 2009 [citado 8 Mar 2011]; 31:4-12. Disponible en: <http://www.medbook.es/profile/blogs/insuficiencia-renal-aguda>,
3. López J, Sánchez LI, Mengibar R. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. Sociedad española de enfermería nefrológica 2007; 10(2):55-64.
4. Lopez C, Jaramillo C, Jaime E, Murcia B, Sánchez D. Prevalencia de la enfermedad renal y entidades asociadas. Facultad de Medicina 2005; 10(1):64-70.
5. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. Rev Latino-am Enfermagem. 2003; 11(6):823-31.
6. García - Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud, Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.
7. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. An Psicol. 1998; 14:229-48.
8. Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life caregivers for hemodialysis patients. Am J Kidney Dis. 2002; 39(4):805-12.
9. Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993; 2:153-9.
10. López J, Sánchez LI, Mengibar R. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. Sociedad española de enfermería nefrológica. 2007; 10(2):55-64.
11. Gil I, Pilares J, Romero R, Santos M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Enferm Nefrol. 2013 [citado 8 Mar 2013]; 16(1):156-217. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v16s1/comunicacion_poster19.pdf
12. Torres A. Grado de sobrecarga en el cuidador de pacientes con insuficiencia renal crónica [tesis]. Manatitlan, Veracruz. Universidad Veracruzana; 2007 [citado 8 Mar 2011]. Disponible en: <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/28481/1/Alba%20Torres.pdf>
13. Alpuche V, Ramos B, Rojas M, Figueroa C. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Rev. Psicología y Salud 2008 [citado 8 marzo 2011]; 18(2):237-
45. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29118209.pdf>

14. Breinbauer H, Vasquez H. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile* 2009; 137(5):657-65.
15. Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23(6):914.
16. Ministerio de Salud. Resolución 008430 por la cual se establece las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Santa Fe de Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
17. Colombia. República de Colombia, Tribunal Nacional ético de Enfermería, TNEE. Ley 911 de 2004, Octubre 5. Por el cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinar correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C: Ministerio de Protección Social, El Abedul, Diario Oficial; 2004.
18. López J, Sánchez LI, Mengibar R, Jiménez S, Marchal M. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol*. 2007; 10(2):55-64.
19. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Publica*. 2011; 30(1): 74-9.
20. Chii JC, Hsing-Yi C, Pin C, Hsiu HW. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009; 48:419-24.
21. Weety S, Ching L. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud*. 2002; 39(3):269-77.
22. Alvarez U, Valdes C, Estebanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Journal Nephrology* 2004; 17(6):841-50.
23. Ferrario S, Sotti A, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *Journal Nephrology* 2002; 15 (1):54-60.
24. Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia: Unibiblos, 2000:172-86.
25. García MM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18(2):83-92.
26. Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. En: JE Birren, KW Schaie (Eds.): *Handbook of the psychology of aging* 3th ed. San Diego, CA: Academic Press; 1990. p. 426.

Recibido: 13 de agosto de 2013.
Aprobado: 18 de agosto de 2015.

Elizabeth Romero Massa. Enfermera. Especialista en Cardiología. Magister en Enfermería en Salud Cardiovascular. Docente Titular de la Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería. Cartagena, Colombia. Dirección: cresco, calle 67 # 2-14 apto 102, tel 6567853-6698177. Email: eromerom@unicartagena.edu.co

ANEXO 1

Encuesta de caracterización de los cuidadores

Por favor, lea cada una de las siguientes preguntas y responda cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial

1. GNERO

☐ Masculino☐ Femenino

2. EDAD DEL CUIDADOR

☐ Menor de 17

□ De 18 a 35?

□ De 36 a 59?

☐ Mayor de 60

3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO (PACIENTE) ES:

☐ Mayor que el rango de edad del cuidador.

☐ Del mismo rango de edad del cuidador.

☐ Menor que el rango de edad del cuidador.

4. SABE LEER Y ESCRIBIR

☐ Sí

☐ No

5. GRADO DE ESCOLARIDAD

☐ Primaria incompleta

☐ Primaria completa

☐ Bachillerato incompleto

☐ Bachillerato completo

☐ Técnico

☐ Universidad incompleta

☐ Universidad completa

☐ Ninguna escolaridad

6. ESTADO CIVIL

☐ Soltero(a)

☐ Casado(a)

☐ Separado(a)

☐ Viudo(a)

☐ Unión libre

7. OCUPACIÓN

☐ Hogar

☐ Empleado(a)

☐ Trabajo independiente

☐ Estudiante

☐ Otros_____

8. NIVEL SOCIOECONOMICO

☐ Bajo (1 y 2)

☐ Medio bajo (3)

☐ Medio (4)

☐ Medio alto (5)

☐ Alto (6)

9. ¿CUIDA A LA PERSONA A CARGO DESDE QUE INICIÓ SU DEPENDENCIA?

☐ Sí

☐ No

10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR:

☐ 0 A 6 MESES

☐ 7 A 18 MESES

☐ 19 A 36 MESES

☐ MÁS DE 37 MESES

11. NO. DE HORAS QUE UD. CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO:

☐ Menos de 6 horas

☐ 7 a 12 horas

☐ 13 a 23 horas

☐ 24 horas

12. ¿ÚNICO CUIDADOR

☐ Sí

☐ No

13 RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA

☐ Espos(a)

☐ Madre/ padre

☐ Hijo(a)

☐ Abuelo(a)

☐ Amigo(a)

☐ Otro _____

DX(S) PACIENTE: _____

ANEXO 2

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Este instrumento valora la sobrecarga percibida por el cuidador mediante 22 ítems que evalúan la relación cuidador-paciente, el estado de salud, el bienestar psicológico, las finanzas y la vida social. Tiene un grado de validez y confiabilidad 0,81 a 0,91 de intervalo con 65 % de confianza, la consistencia presentó un alfa de 0,87. La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala de lickert que va de 0 a 4, según la presencia o la intensidad de una respuesta afirmativa, donde (0) nunca, (1) casi nunca, (2) a veces, (3) bastantes veces y (4) casi siempre. La excepción es la última dimensión, en la cual el entrevistado se pregunta si se siente abrumado como un cuidador y las respuestas son: (0) no, (1) poco, (2) moderado, (3) mucho y (4) extremadamente.

Para realizar la interpretación de los resultados, las respuestas tipo lickert van de 0 a 4, donde se suman los resultados en un puntaje total de rango de 22 a 89 puntos, este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (=46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (=56).

| Ítem | Pregunta a realizar | Puntuación |
|------|--|------------|
| 1 | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | |
| 2 | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted? | |
| 3 | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades? | |

| | | |
|----|--|--|
| 4 | ◆Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | |
| 5 | ◆Se siente enfadado cuando est◆ cerca de su familiar? | |
| 6 | ◆Cree que la situaci◆n actual afecta de manera negativa a su relaci◆n con amigos y otros miembros de su familia? | |
| 7 | ◆Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | |
| 8 | ◆Siente que su familiar depende de usted? | |
| 9 | ◆Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? | |
| 10 | ◆Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | |
| 11 | ◆Siente que no tiene la vida privada que desear◆a debido a su familiar? | |
| 12 | ◆Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? | |
| 13 | ◆Se siente inc◆modo para invitar amigos a su casa, a causa de su familiar? | |
| 14 | ◆Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la ◆nica persona con la que puede contar? | |
| 15 | ◆Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar adem◆s de sus otros gastos? | |

| | | |
|----|--|--|
| 16 | ◆Siente que ser◆ incapaz de cuidar a su familiar por mucho m◆s tiempo? | |
| 17 | ◆Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifest◆? | |
| 18 | ◆Desear◆a poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas? | |
| 19 | ◆Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? | |
| 20 | ◆Siente que deber◆a hacer m◆s de lo que hace por su familiar? | |
| 21 | ◆Cree que podr◆a cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | |
| 22 | En general: ◆se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | |

Cada ◆tem se valora as◆:

Puntuaci◆n de cada ◆tem (sumar todos para el resultado)

| Frecuencia | Puntuaci◆n |
|------------|------------|
| Nunca | 0 |
| Casi nunca | 1 |
| A veces | 2 |

| | |
|-----------------|---|
| Bastantes veces | 3 |
| Casi siempre | 4 |

ANEXO 3

Instrumento para medir la calidad de vida de vida en su versión de la familia (Quality Of LifeFamily Versión) (QOL) de Betty Ferrell

Instrucciones: estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un adulto con insuficiencia renal crónica afecta su calidad de vida. Favor, contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 al 4 que mejor describa sus experiencias.

{ Bienestar Físico:

Hasta qué punto es un problema para usted, c/u de las siguientes afirmaciones:

1. Fatiga/ agotamiento

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| Ningún problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Problema severo |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|

2. Cambios en el apetito

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| Ningún problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Problema severo |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|

3. Dolor

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| Ningún problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Problema severo |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|

4. Cambios en el dormir

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| Ningún problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Problema severo |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|

5. Clasifique su salud física

en general

| | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| Ningún problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Problema severo |
|-----------------|---|---|---|---|---|-----------------|

} Bienestar Psicológico

6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un paciente con una enfermedad crónica discapacitante?

| | | | | | | |
|------------|---|---|---|---|---|-------------|
| Nada fácil | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muy difícil |
|------------|---|---|---|---|---|-------------|

calidad de vida?

7. ¿Qué tan buena es su

| | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Sumamente mala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|

usted?

8. ¿Cuánta felicidad siente

| | | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Absolutamente ninguna | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |
|-----------------------|---|---|---|---|---|-----------|

las cosas de su vida?

9. ¿Se siente en control de

| | | | | | | |
|---------------------|---|---|---|---|---|---------------|
| Nada en lo absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Completamente |
|---------------------|---|---|---|---|---|---------------|

satisface su vida?

10. ¿Hasta qué punto le

| | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---------------|
| Absolutamente nada | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Completamente |
|--------------------|---|---|---|---|---|---------------|

su capacidad para concentrarse o recordar cosas?

11. ¿Cómo clasificaría

| | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Sumamente mala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|

siente?

12. ¿Qué tan útil se

| | | | | | | |
|---------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en lo absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|---------------------|---|---|---|---|---|-----------|

angustia le causa el diagnóstico de su pariente?

13. ¿Cuánta aflicción/

| | | | | | | |
|---------------------|---|---|---|---|---|------------------|
| Nada en lo absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo severo |
|---------------------|---|---|---|---|---|------------------|

14. ¿Cuánta aflicción/angustia le causaron

los tratamientos de su paciente (quimioterapia, radiación, trasplante de la médula ¿sea o cirugía)?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

15. ¿Cuánta aflicción

/angustia ha tenido desde que terminó el tratamiento de su pariente?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

16. ¿Cuánta

ansiedad/desesperación siente usted?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

17. ¿Cuánta depresión/

decaimiento siente usted?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

18. ¿Tiene miedo/temor que le dé una segunda enfermedad a su pariente?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

19. ¿Tiene miedo/temor

que le recurra la enfermedad a su pariente?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

20. ¿Tiene miedo/temor

que le propague la enfermedad a su pariente?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

21. Clasifique su estado psicológico en general

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

• Bienestar social:

22. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad a su pariente con insuficiencia renal?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros, suficiente para satisfacer sus necesidades?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

24. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica en sus relaciones personales?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con su sexualidad?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

26. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con su empleo?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

27. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica con las actividades de usted en el hogar?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

29. ¿Cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y tratamiento de su pariente con insuficiencia renal crónica?

| | | | | | | |
|---------|---|---|---|---|---|-----------|
| Ninguna | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|---------|---|---|---|---|---|-----------|

30. Clasifique su estado social en general

| | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Sumamente malo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Excelente |
|----------------|---|---|---|---|---|-----------|

• Bienestar Espiritual:

31. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo, para satisfacer sus necesidades?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

32. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o templo?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

33. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente con insuficiencia renal crónica?

| | | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|---|---------------------|
| Nada de incertidumbre | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Mucha incertidumbre |
|-----------------------|---|---|---|---|---|---------------------|

34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con insuficiencia renal crónica ha realizado cambios positivos en la vida de usted?

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|

35. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o razón por la cual se encuentra vivo?

| | | | | | | | |
|------------------|---|---|---|--|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|--|---|---|-----------|

36. ¿Cuánta esperanza siente usted?

| | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|-------------------|
| Nada de esperanza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchas esperanzas |
|-------------------|---|---|---|---|---|-------------------|

37. Clasifique en general su estado espiritual

| | | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|
| Nada en absoluto | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Muchísimo |
|------------------|---|---|---|---|---|-----------|