



# Diálisis y Trasplante

[www.elsevier.es/dialis](http://www.elsevier.es/dialis)



ORIGINAL

## Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario



Rosalinda Rivero-García\*, Elisa Segura-García y Nelly Beatriz Juárez-Corpus

Departamento de Trabajo Social, Hospital General Regional No. 25, Instituto Mexicano del Seguro Social, Ciudad de México, Distrito Federal, México

Recibido el 18 de diciembre de 2014; aceptado el 19 de febrero de 2015

Disponible en Internet el 30 de marzo de 2015

### PALABRAS CLAVE

Cuidador;  
Calidad de vida;  
Escala de Zarit;  
Diálisis

### Resumen

**Introducción:** De manera simultánea a los cambios que sufre el paciente tratado con hemodiálisis ocurre una problemática centrada en el personaje que adoptará la responsabilidad de brindar los cuidados necesarios al paciente.

**Objetivo general:** Identificar la sobrecarga del cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis crónica en los reingresos hospitalarios.

**Material y métodos:** Estudio prospectivo y transversal, realizado del 26 de diciembre de 2012 al 25 de mayo de 2013. Se identifica género, edad, tipo, número de reingresos y duración de la estancia hospitalaria. Se aplica la escala de Zarit bajo consentimiento informado.

**Resultados:** Se incluyó a 15 pacientes, 8 varones (53%) y 7 mujeres (47%), con edad promedio de 54,3 años (rng: 44 a 76). La causa primaria de la IRC fue diabetes mellitus tipo 2, con permanencia promedio en hemodiálisis de 23,3 meses (rng: 8 a 62) en servicios subrogados. Los cuidadores primarios fueron cónyuge 4 (27%, femeninos 4), hijos 9 (60%, 7 femeninos y 2 masculinos) y 2 hermanos (13%, femeninos 2); con edad promedio de 36 años (rng: 20-60), 87% femeninos y 13% masculinos. Se encontraron 126 ingresos y 24 reingresos (19%), con estancia hospitalaria acumulada de 350 días, promedio 23,3 (rng: 8 a 62). La escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22.

**Conclusiones:** El cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida.

© 2014 SEDYT. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [rosalinda11\\_rivero@hotmail.com](mailto:rosalinda11_rivero@hotmail.com) (R. Rivero-García).

**KEYWORDS**

Caregiver;  
Quality of life;  
Zarit scale;  
Dialysis

## Overload of primary caregivers for patients on hemodialysis generated by hospital readmissions

### Abstract

*Introduction:* Concurrently to the changes undergone by patients with hemodialysis, there is also an issue focused on the figure who will bear the responsibility of taking care of the needs of the patient.

*Main goal:* Identifying work overload in primary caregivers of chronic hemodialysis patients during hospital readmissions.

*Material and methods:* Prospective and cross-sectional study conducted between December 26th 2012 and May 25th 2013. Gender, age, type, number of readmissions and length of hospital stay were identified. Zarit scale was used for assessment, under an informed consent.

*Results:* A total of 15 patients were included, 8 of whom were male (53%) and 7 female (47%), with an average age of 54.3 (range: 44 to 76). Main cause of chronic renal failure was type 2 diabetes mellitus, with an average stay in hemodialysis of 23.3 months (range: 8 to 22). Primary caregivers were the spouse in 4 cases (27% - 4 females), children in 9 cases (60% [7 female and 2 male]) and siblings in 2 cases (13%, 2 females), with an average age of 36 (range: 20-60), 87% female and 13% male. There were 126 hospitalizations and 24 readmissions (19%), with a cumulative hospital stay of 350 days, averaging 23.3 (range: 8 to 62). Zarit scale showed a work overload in 60% of the cases, 67% of which showed intense overload and 33% overload. Most affected items were 2, 3, 7 and 8 followed by 13, 17 and 22.

*Conclusions:* Primary caregiver of patients in hemodialysis presents an important overload that contributes to worsen their quality of life.

© 2014 SEDYT. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

Múltiples factores influyen en el cambio de rol de vida en un paciente que se diagnostica con insuficiencia renal crónica y más aún cuando recibe tratamiento crónico de hemodiálisis. Entre ellos destacan los cambios *físicos* favorecidos por la desnutrición, la anemia, la neuropatía periférica y visceral, los trastornos del metabolismo mineral, la toma de accesos vasculares y sus complicaciones<sup>1</sup>. En la gran mayoría, el aspecto sexual juega un papel por demás importante para el hombre, quien desarrolla disfunción sexual, y en la mujer con el alto riesgo que representa el embarazo, que en un pobre porcentaje llega a término<sup>2-4</sup>; *los sociales*, que lo conducen a un desajuste personal, familiar y con su entorno; y *los emocionales-espirituales* en donde se encuentran rechazo a la aceptación del padecimiento, sentimientos de culpa, de ira, tristeza y la preocupación por el devenir propio y de su familia. Todos ellos, intensos al inicio del tratamiento y más leves a medida que transcurre el tiempo, en conjunto juegan un papel determinante en el estado anímico<sup>5,6</sup>, problemática que es sobrellevada y superada al experimentar la mejoría esperada del tratamiento, y cuando la mayoría de los pacientes manifiestan poder realizar las actividades que solían disfrutar: reincorporación al trabajo, estudiar, viajar, convivir con la familia y lo más importante, con optimismo para vivir<sup>7</sup>.

Tanto el paciente como la familia requieren tiempo para adaptarse al tratamiento. Inicialmente existe preocupación por el desconocimiento de la enfermedad y del tratamiento, por la capacitación sobre cuidados de salud, de dieta y sobre su entorno general, así como sobre su futuro<sup>8</sup>. Simultáneamente al proceso de enfermedad del paciente, ocurre una problemática tan importante como el mismo cuidado del

enfermo que se centra en el ¿quién va a brindar los cuidados necesarios al paciente? Trabajo Social, como parte del equipo multidisciplinario de salud, preocupado por este tipo de pacientes, se ocupa de enfocar el proceso de atención en los factores del entorno social del individuo, potenciando sus recursos, principalmente del cuidador primario, con la finalidad de definir alternativas de solución que permitan disminuir los ingresos y reingresos hospitalarios y mantener el apego al tratamiento integral, así como evitar la sobrecarga de este personaje.

## Objetivo general

Identificar la sobrecarga del cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis crónica, en los reingresos hospitalarios.

## Definiciones

*Cuidador:* individuo que dedica al cuidado del enfermo gran parte de su tiempo, el cual se mide por horas al día, por un periodo mínimo de 6 semanas. El cuidador principal se elige en la familia a partir de la posición que el enfermo ocupa en la estructura familiar, la disponibilidad para el cuidado de otros familiares en el hogar y las características de la enfermedad: gravedad, duración y pronóstico.

*Cuidador informal:* personas con un elevado grado de compromiso hacia su labor y el cuidado que realizan; se caracterizan por una atención sin límite de horario y la no remuneración económica. Dentro de este tipo de cuidadores se encuentran los familiares, amigos y vecinos. Estos se pueden clasificar en cuidadores principales o primarios y

cuidadores secundarios, según el grado de responsabilidad que tengan en el cuidado. Por lo general dedican al cuidado de 3 a 5 h al día.

**Cuidador formal:** es la persona que cuida en forma directa a ancianos o enfermos en diversos ámbitos, esté o no capacitada, recibiendo un pago o beneficio (dinero) por su trabajo.

**Disfunción familiar:** patrón de conductas desadaptativas e indeterminadas que presenta de manera permanente uno o varios integrantes de una familia y que, al relacionarse con su membresía, generan un clima propicio para el surgimiento de enfermedades, específicas o inespecíficas<sup>9</sup>.

## Material y métodos

Estudio prospectivo, transversal y abierto, realizado en el Servicio de Nefrología del Hospital General Regional N.º 25 del Instituto Mexicano del Seguro Social, del 26 de diciembre de 2012 al 25 de mayo de 2013, por parte del departamento de Trabajo Social a familiares de pacientes con insuficiencia renal que reciben hemodiálisis crónica y que han reingresado al hospital por diferentes causas, por lo menos una vez al mes, y han tenido una estancia hospitalaria acumulada mayor de 30 días. Se evalúa la carga del cuidador a través de la escala de Zarit, cuestionario validado en la identificación de sobrecarga del cuidador primario en su entorno integral; se identifica el género y edad del cuidador, tipo de cuidador, rol del cuidador, número de reingresos y duración de la estancia hospitalaria. Se eliminaron los decesos ocurridos en el desarrollo del estudio y se solicitó consentimiento informado por escrito.

## Resultados

Se incluyó a 15 pacientes, 8 masculinos (53%) y 7 femeninos (47%), con edad promedio de 54,3 años (rng: 44 a 76). La causa primaria de la IRC en todos los pacientes fue diabetes mellitus tipo 2. Todos los pacientes recibieron tratamiento de hemodiálisis crónica en servicios subrogados, con una media de 23,3 meses (rng: 8 a 62). Los cuidadores fueron el cónyuge 4 (27%, femeninos 4), hijos 9 (60%, 7 femeninos y 2 masculinos) y 2 hermanos (13%, femeninos 2) (fig. 1). La distribución de los cuidadores por género fue 87% femeninos y 13% masculinos (fig. 2). Se encontraron 126 ingresos y 24 reingresos, con una estancia hospitalaria de 350 días, promedio de 23,3 (rng: 8 a 62). La edad promedio del cuidador fue 36 años (rng: 20-60). La escala de Zarit demostró de forma general sobrecarga en el 60% de los cuidadores (fig. 3), de los cuales 67% presentaron sobrecarga intensa (>46 puntos) y 33% sobrecarga (<46 puntos) (fig. 4). Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8; seguidos de 13,17 y 22 (tablas 1 y 2).

## Discusión

El Instituto Mexicano Seguro Social es una institución que proporciona atención a pacientes con insuficiencia renal crónica y tratamientos de diálisis en sus diversas modalidades<sup>10</sup>. La misión del Trabajo Social es identificar e intervenir en los factores sociales que inciden en las condiciones de salud de la población derechohabiente a través de un proceso

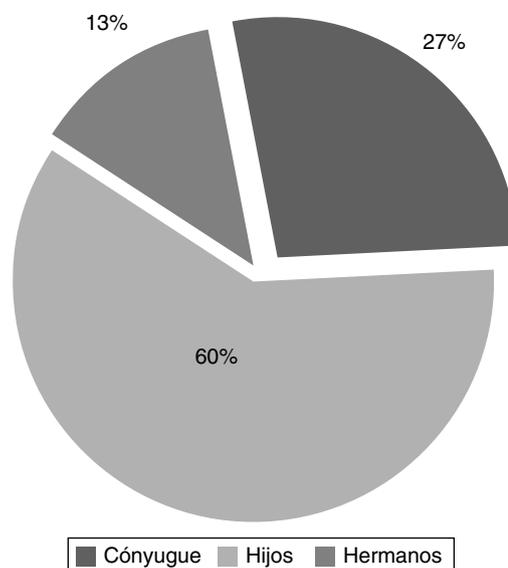


Figura 1 Tipo de parentesco del cuidador primario.

metodológico tendente a que la propia población usuaria participe en el desarrollo de acciones de promoción, mientras que la visión es permitir una cultura organizacional de calidad en el trabajo, en las acciones educativas y promocionales que favorezcan el cambio de cultura de salud de la población, a través de la detección oportuna del padecimiento. Se trata de favorecer un tratamiento oportuno, limitar el daño y rehabilitar, logrando un cambio de actitud con respeto al autocuidado de la salud, así como disminuir costos de la atención, incrementar el nivel de calidad de los usuarios y la satisfacción del prestador del servicio. El trabajador social deberá tener presentes los valores morales en un sentido de compromiso con la responsabilidad, lealtad, tolerancia y honestidad. Abordará al paciente y a la familia adoptando como valor central el respeto a la persona en su dignidad y libertad, defenderá la aceptación y

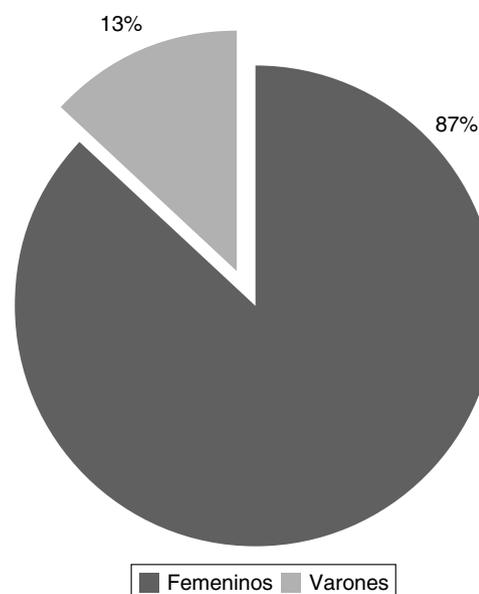
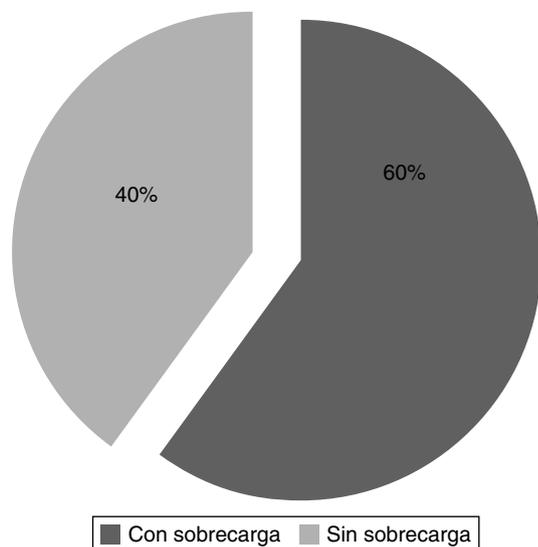
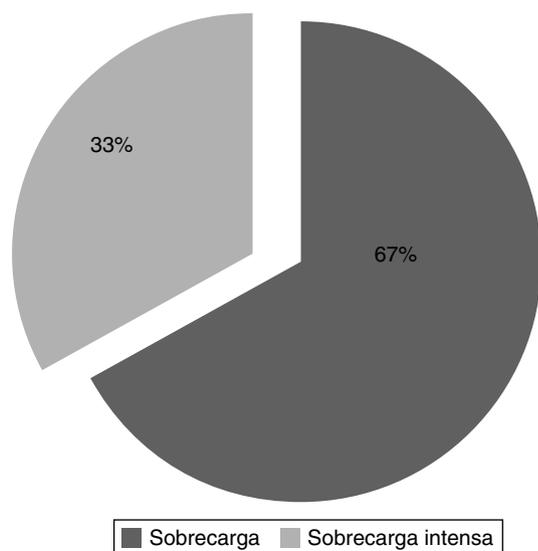


Figura 2 Distribución del cuidador por género.



**Figura 3** Sobrecarga del cuidador. Resultados de la escala de Zarit.



**Figura 4** Resultados de la escala de Zarit. Distribución de la población según la intensidad de la sobrecarga. < 46 puntos y > 46 puntos.

**Tabla 1** Ítems más señalados en la escala de Zarit

Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente
Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades
Siente temor por el futuro que le espera a su familiar
Siente que su familiar depende de él
Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar
Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó
En general se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar

**Tabla 2**

Ítem	Preguntas	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 además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
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 desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familia a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de qué debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

la autodeterminación como principios inherentes al ejercicio profesional, buscará en sus acciones la neutralidad, la actitud no judicial y evitará actuaciones estereotipadas. En consecuencia, la particularidad, singularización e individualización se consideran también principios básicos de la actuación profesional<sup>11,12</sup>.

La responsabilidad de atender a un enfermo no se comparte equitativamente entre todos los miembros de la familia, debido a que algunos familiares viven lejos, otros están enfermos, trabajan o no pueden contribuir económicamente o simplemente las relaciones con sus hijos o su cónyuge no son propicias para brindar el cuidado necesario al enfermo<sup>13</sup>. En muchas sociedades existen expectativas sobre quién debe cuidar: el género es un factor determinante, de modo que ser hija, nuera, nieta, hermana o sobrina se asocia al rol del cuidado, pues se espera que cuidar de los familiares enfermos sea una tarea de mujeres, como una extensión de su rol maternal, así como las tareas domésticas; por lo cual, la adscripción del rol del cuidador suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres en funciones ejecutivas y las mujeres en funciones de servicios, como el cuidado y bienestar de otros<sup>14</sup>. En la cultura mexicana el nacimiento de una niña se considera como un mal negocio, debido a que el padre pierde la continuidad de su descendencia a través del apellido, y por tradición implica que ella deberá atender, cuidar y servir a sus padres y hermanos. En nuestra investigación algunos entrevistados argumentaron el deseo de ser cuidados por el género femenino. A las mujeres se las ha educado por tradición para cuidar de los hombres. Cuando una mujer se enferma, se encuentra ante el hecho de que en vez de cuidar, tendrá que ser cuidada, posición para la que no ha sido educada y tendrá que recibir el apoyo de su esposo, el cual no fue educado para esta actividad, sino para proveer, por lo que le será más difícil hacerse cargo de su cónyuge enferma. Cuando algún integrante enferma o presenta algún tipo de discapacidad, un familiar, por lo general, asume la tarea de cuidados básicos sin remuneración económica, por ello, el resto de los miembros de la familia lo perciben como el responsable del cuidado del enfermo. Muchas veces esto sucede sin que se haya hablado de manera explícita dentro de la familia. En términos conceptuales, un cuidador principal menciona que ser cuidador es como una carrera inesperada, la cual no va guiada por metas propias sino por aquellas que vienen impuestas por el desarrollo de la enfermedad y la dependencia que se va alcanzando progresivamente. El cuidador incrementa su carga de tareas, con el riesgo consiguiente de renunciaciones personales, agotamiento y resentimientos. Si el apoyo para cuidar al enfermo se da en medio de críticas y hostilidad familiar, puede generarse una situación peligrosa para la salud mental (fig. 5) y fácilmente puede desembocar en trastornos psicológicos del cuidador<sup>15-17</sup>. La acción de cuidar tiene sus consecuencias: a medida que el tiempo transcurre y la enfermedad o la dependencia avanzan, la tarea puede ser realizada con menor entusiasmo, independientemente de la relación afectiva o de trabajo<sup>18,19</sup>.

Es necesaria la intervención activa y continua del psicólogo, en las unidades de hemodiálisis, que permita controlar los estados emocionales negativos que acompañan a la enfermedad (la ansiedad, la depresión, la ira, la hostilidad, entre otros) y permita manejar de manera efectiva las

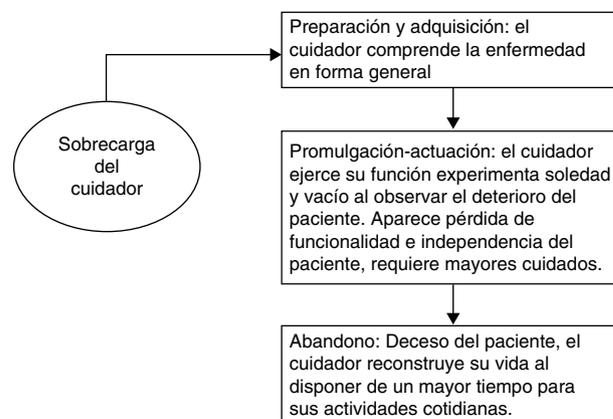


Figura 5 La sobrecarga y evolución del cuidador.

variables de apoyo psicosocial: el desarrollo de autoeficacia, autoestima y asertividad y una gran variedad de aspectos psicológicos que se ven afectados en la situación de enfermedad y que retroalimentan negativamente el estado de salud del paciente<sup>20</sup>. La estimación de la inversión financiera de los reintegros no fue uno de los objetivos del trabajo. Esta muestra permite observar la gran carga económica que representa la atención hospitalaria en pacientes con diálisis, en la cual estimó un gasto directo solo por el concepto de hospitalización de 1.989.400 pesos<sup>21</sup>.

Algunas estrategias que Trabajo Social puede implementar para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con hemodiálisis consisten en fortalecer la red de apoyo familiar directa e indirecta, evitar que el cuidador primario llegue al agotamiento, integrar al cuidador primario en los programas de apoyo tanatológico, capacitar a otros familiares para aminorar la sobrecarga del cuidador primario, mejorar la capacitación del trabajador social, proponer tiempos y horarios en forma definida para el cuidado del paciente y mantener una comunicación adecuada con el equipo multidisciplinario de salud para brindar orientación al cuidador.

## Conflicto de intereses

No declarados.

## Agradecimientos

Al Dr. Antonio Méndez Durán, nefrólogo, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Regional N.º 25 del Instituto Mexicano del Seguro Social, por su apoyo en la preparación del manuscrito.

## Bibliografía

1. Brenner MB. Brenner & Rector's The Kidney. 8<sup>th</sup> edit Philadelphia, EE. UU.: Saunders Elsevier; 2008.
2. Méndez DA, Gutiérrez OM, Fuentes CN, Grijalva CD, Villanueva ND. Frecuencia de disfunción eréctil en pacientes con diálisis. *Nefrol Mex*. 2005;26:135-9.
3. Barroso AJ, Ugarte y Romano F, Pimentel ND. Prevalencia de la disfunción eréctil en hombres de 18 a 40 años en

- México y factores de riesgo asociados. *Perinatol Reproduc Hum.* 2001;15:254-61.
4. Ugarte y Romano F, Barroso AJ. Prevalencia de la disfunción eréctil en México y factores de riesgo asociados. *Rev Mex Urol.* 200;61:63-76.
  5. Piqueras J, Ramos V, Martínez A, Oblitas L. Emociones negativas y salud. *Av Psicol.* 2010;18:31-57.
  6. González Y, Herrera LF, Romero JL, Nieves Z. Características del estado emocional en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Psicología Cientificacom.* 2011;13.
  7. Luis A, Oblitas Guadalupe, et al. *Psicología de la salud y enfermedades crónicas.* Bogotá, Colombia: Editorial Psicom; 2006.
  8. Moreno TÁ. El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. *Poesis.* 2011;21:1-6.
  9. Méndez Durán A, Pérez-Aguilar G, Ayala Ayala F, Ruíz Rosas RA, González Izquierdo JJ, Dávila Torres J. Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Dial Traspl.* 2014;35:148-56.
  10. Valero Chávez A. *El trabajo social en México, desarrollo y perspectivas.* Editorial UNAM; 1999.
  11. Crespo López M, López Martínez J. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa ¿cómo mantener su bienestar? Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.* 2007.
  12. Zamora Mednoza S. *Fundamentos de Trabajo Social.* Ciudad de Mexico: Editorial IMSS; 2013.
  13. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *An Psicol.* 1998;14:215-27.
  14. Mace LN, Rabins VP. *Cuando el día tiene 36 horas. Una guía para cuidar a enfermos con Alzheimer, pérdida de memoria y demencia senil.* Segunda edición México: Editorial Paz; 1997.
  15. Abengózar MC. *La mujer como soporte psicológico de la familia con un demente senil: desarrollo intergeneracional.* España: Editorial Universidad de Valencia; 1996.
  16. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gac Sanitar.* 2004;83-92.
  17. Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam.* 1994;56:35-43.
  18. Manso Martínez ME, Sánchez López MP, Cuéllar Flores I. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud.* 2013;24:37-45.
  19. Crespo M, López J, Gómez M, Cuenca T. ¿El cuidador descuidado? *JANO.* 2003;65:516-7.
  20. Acosta Hernández PA, Chaparro López LC, Rey Anaconda CA. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica tratados mediante hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. *Revista Colombiana de Psicología.* 2008;17:19-26.
  21. Costos unitarios por nivel de atención médica para el año 2013, anexo 1 (tabla que contiene los costos unitarios por nivel de atención médica para 2013). Dirección de Finanzas del Instituto Mexicano del Seguro Social; 2013.