

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES
ADULTOS Y PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL**

MONOGRAFÍA

Presentada a la Honorable Junta Directiva de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

Sofía Araminta Sierra Galvez

María Celeste del Rosario Aguilar Mansilla

Diego Andrés Palma Portillo

Luis Fernando Ordoñez Flamenco

Andrea Elizabeth Santizo Estrada

Jonathan Andrés Guzmán Rivera

Médico y Cirujano

Guatemala, Guatemala, octubre de 2020

El infrascrito Decano y el Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación –COTRAG-, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los estudiantes:

- | | | |
|---|-----------|---------------|
| 1. MARÍA CELESTE DEL ROSARIO AGUILAR MANSILLA | 201400060 | 2873268530101 |
| 2. SOFIA ARAMINTA SIERRA GALVEZ | 201400084 | 2913973010101 |
| 3. DIEGO ANDRÉS PALMA PORTILLO | 201400091 | 2668122440101 |
| 4. JONATHAN ANDRÉS GUZMÁN RIVERA | 201400129 | 2975142530101 |
| 5. ANDREA ELIZABETH SANTIZO ESTRADA | 201400142 | 2728900810101 |
| 6. LUIS FERNANDO ORDOÑEZ FLAMENCO | 201400146 | 2796759170101 |

Cumplir con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al título de Médico y Cirujano en el grado de licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA, titulado:

**SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES ADULTOS Y PEDIÁTRICOS
CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL**

Trabajo asesorado por la Dra. Lidia Patricia Cardona Galindo, co-asesora Dra. Miriam Sucelly Maaz Rodriguez y revisado por la Dra. Xochitl Guadalupe Donis Barrera de Santos, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el uno de octubre del dos mil veinte



Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador

Vo.Bo.
Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano



El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que los estudiantes:

1. MARÍA CELESTE DEL ROSARIO AGUILAR MANSILLA	201400060	2873268530101
2. SOFIA ARAMINTA SIERRA GALVEZ	201400084	2913973010101
3. DIEGO ANDRÉS PALMA PORTILLO	201400091	2668122440101
4. JONATHAN ANDRÉS GUZMÁN RIVERA	201400129	2975142530101
5. ANDREA ELIZABETH SANTIZO ESTRADA	201400142	2728900810101
6. LUIS FERNANDO ORDOÑEZ FLAMENCO	201400146	2796759170101

Presentaron el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA, titulado:

**SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES ADULTOS Y PEDIÁTRICOS
CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL**

El cual ha sido revisado y aprobado como profesora de esta Coordinación: Dr. Junior Emerson Jovián Ajché Toledo y, al establecer que cumplen con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les AUTORIZA continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General. Dado en la Ciudad de Guatemala, el uno de octubre del año dos mil veinte.



"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'César Oswaldo García García', is written over the stamp and extends to the right.

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador

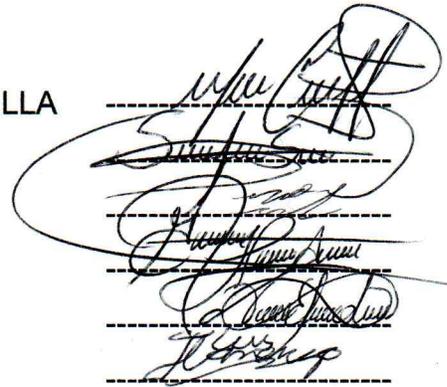
Guatemala, 1 de octubre del 2020

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinador de la COTRAG
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotros:

1. MARÍA CÉLESTE DEL ROSARIO AGUILAR MANSILLA
2. SOFIA ARAMINTA SIERRA GALVEZ
3. DIEGO ANDRÉS PALMA PORTILLO
4. JONATHAN ANDRÉS GUZMÁN RIVERA
5. ANDREA ELIZABETH SANTIZO ESTRADA
6. LUIS FERNANDO ORDOÑEZ FLAMENCO



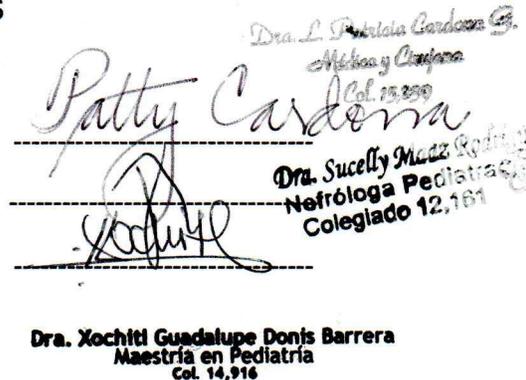
Presentamos el trabajo de graduación en la modalidad de MONOGRAFÍA titulado:

**SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES ADULTOS Y PEDIÁTRICOS
CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL**

Del cual la asesora, co-asesora y la revisora se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES

Asesora: Dra. Lidia Patricia Cardona Galindo
Co-asesora: Dra. Miriam Sucelly Maaz Rodriguez
Revisora: Dra. Xochitl Guadalupe Donis Barrera de Santos
Reg. de personal 20190957



Dra. Lidia Patricia Cardona Galindo
Médica y Cirujana
Col. 13,250

Dra. Sucelly Maaz Rodriguez
Nefróloga Pediatra
Colegiado 12,161

Dra. Xochitl Guadalupe Donis Barrera
Maestría en Pediatría
Col. 14,916

AGRADECIMIENTO

A Dios:

Por bendecirnos con la oportunidad de acceder a una educación superior, y ser una guía en nuestros caminos, para poder culminar una etapa más de nuestras vidas.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala:

Por ser nuestra Alma mater, casa de estudios y proporcionarnos los recursos y herramientas necesarias para forjarnos como profesionales.

A la Facultad de Ciencias Médicas:

Por brindarnos durante seis años la oportunidad de adquirir y expandir nuestros conocimientos, permitiéndonos aplicarlos en beneficio de la salud de los guatemaltecos.

A nuestros catedráticos:

Por haber compartido su conocimiento y velar por nuestro adecuado aprendizaje.

A nuestros revisores:

Dr. Junior Ajché, Dra. Lidia Patricia Cardona, Dra. Xochitl Guadalupe Donis y Dra. Miriam Sucelly Maaz, por su paciencia y apoyo en la realización del presente trabajo.



FACULTAD DE
CIENCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

El autor o autores, es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresados en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala y, de las otras instancias competentes, que así lo requieran.

PRÓLOGO

El presente trabajo de monografía se realiza con el objetivo de describir el síndrome de desgaste emocional en los cuidadores de pacientes pediátricos y adultos con enfermedad renal crónica terminal. La presente monografía está dividida en cinco capítulos, siendo los cuatro primeros, la base teórica del problema para lograr un mejor análisis en el último capítulo.

El primer capítulo describe el síndrome de desgaste emocional, abarcando las tres dimensiones que lo conforman, las causas, el diagnóstico, manejo, prevención y patologías asociadas.

En el segundo capítulo se describen los tipos de cuidadores, las responsabilidades de un cuidador y sus repercusiones sobre la salud global, la prevalencia del cuidado en la población general, así como en la población pediátrica. Además, se abarca el cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica y la detección de la sobrecarga en el cuidador.

En el tercer capítulo se define la enfermedad renal crónica, incluyendo su epidemiología, la etiología dependiendo de la edad del paciente, el diagnóstico y los diferentes estadios. Con respecto a lo anterior, se abarca principalmente, la enfermedad renal crónica terminal, las modalidades de terapia de reemplazo renal y el impacto económico de la patología.

En el cuarto capítulo se describe el perfil del cuidador, los factores predisponentes y protectores para el desarrollo del síndrome, así como la calidad de vida y el nivel de sobrecarga de la población en estudio. Además, se describen las repercusiones en la calidad de vida, según las diferentes modalidades de terapia de reemplazo renal.

Por último, con base en los cuatro capítulos descritos, se realiza un análisis sobre síndrome de desgaste emocional en cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica terminal en pacientes adultos y pediátricos.

La elaboración de esta monografía es producto de una revisión exhaustiva de material bibliográfico válido, tanto primario como secundario, con la cual se realiza un análisis con base científica.

Dra. Xochitl Guadalupe Donis Barrera de Santos

ÍNDICE

Introducción	i
Planteamiento del problema	iv
Objetivos	vii
Métodos y técnicas	viii
Contenido temático	
CAPÍTULO 1. Componentes del síndrome de desgaste emocional.....	1
CAPÍTULO 2. Características y responsabilidades del cuidador primario	8
CAPÍTULO 3. Enfermedad renal crónica.....	16
CAPÍTULO 4. Factores que desencadenan el síndrome de desgaste emocional en el cuidador primario	28
CAPÍTULO 5: Análisis.....	44
Conclusiones	49
Recomendaciones	50
Referencias bibliográficas	51
Siglarío	61
Anexos	62
Dedicatorias	66

INTRODUCCIÓN

El síndrome de desgaste emocional (SDE) es una enfermedad psiquiátrica, caracterizada por fatiga emocional, sobrecarga y manejo inadecuado de estrés. Éste tiene un impacto social, psicológico y económico en la persona que lo padece.¹ Se caracteriza por tres principales dimensiones manifestadas: agotamiento emocional, aplanamiento afectivo y abandono de la realización personal. La percepción personal y la resiliencia son factores que influyen en la manifestación de la enfermedad, por lo que el desarrollo de esta dependerá de la manera en que cada persona sometida a gran estrés afronte el problema.² Además, esta puede asociarse con otros trastornos psicológicos como, principalmente, ansiedad y depresión.^{3,4} Para el diagnóstico, se utiliza el inventario de agotamiento de Maslach (MBI), el cual evalúa las tres dimensiones y determina el grado de cada una.⁵

El SDE ha sido descrito principalmente en personal de salud o profesionales expuestos a altos niveles de estrés laboral.¹ Sin embargo, se ha iniciado a estudiar el síndrome en una población poco reconocida, pero que desempeña una labor importante, por lo que se somete a sobrecarga y estrés.⁶ Se trata de los cuidadores primarios. Los cuidadores primarios o informales son personas, generalmente familiares, encargadas de ayudar o cuidar de otra persona con alguna condición que le imposibilite o complique realizar con normalidad sus actividades diarias, además de proporcionarle apoyo emocional.⁷ Los cuidadores emplean mucho tiempo en el cuidado del paciente y en otras actividades. Esto tiene repercusiones físicas, emocionales, económicas y laborales en la vida del cuidador.⁸

Con el apareamiento de nuevas tecnologías en el ámbito médico, se ha contribuido al aumento de la sobrevida y calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas. Una de estas enfermedades, la cual afecta a población pediátrica y adulta, es la enfermedad renal crónica (ERC), cuya prevalencia ha aumentado en los últimos años. Ésta se define como la presencia de anomalías estructurales y funcionales en el riñón durante un mínimo de tres meses.⁹ Se utiliza la tasa de filtrado glomerular (TFG) para evaluar la función renal, y con ello, el progreso de la ERC. Cuando la TFG se encuentra por debajo de 15 ml/min/1.73m² se denomina enfermedad renal crónica terminal (ERCT).¹⁰ La ERCT tiene diversas etiologías, dependiendo de la edad del paciente. Las causas más comunes en pacientes menores de cinco años se deben a alteraciones congénitas y en adultos, en su mayoría, se debe a complicaciones por mal control de comorbilidades, como la diabetes mellitus.^{11,12} En este caso, los pacientes requieren de terapias de reemplazo renal (TRR), las cuales son: diálisis peritoneal (DP), hemodiálisis (HD) y trasplante renal (TR).⁹ La elección de la modalidad a utilizar depende de diferentes factores médicos y personales, por lo que es necesaria la opinión del paciente, la

familia y su cuidador. Por lo general, el tratamiento inicia con diálisis, ya sea HD o DP, y siempre debe tomarse en cuenta el TR, ya que es el tratamiento ideal. Sin embargo, esta modalidad no es accesible a todos los pacientes con ERCT, ya que los donadores son escasos y se toman en cuenta varios aspectos, como las comorbilidades, el estado general del paciente y la edad. Generalmente, en las listas de espera para donación se prioriza a la población pediátrica.^{11,13}

La ERCT causa un gran deterioro en el paciente que la padece. Por ello, además de necesitar ayuda para llevar a cabo los tratamientos, los pacientes necesitan ayuda en la realización de actividades cotidianas conforme avanza la enfermedad.¹⁴ Los cuidadores primarios son quienes se encargan de ayudar en la movilidad, higiene personal, alimentación y cumplimiento del tratamiento, ya sea administrando medicamentos, realizando la DP, transportando a citas de control, sesiones de HD, o curaciones de heridas operatorias.^{15,16} La mayoría de los cuidadores son familiares, debido a una obligación moral con su pariente y, principalmente, son de género femenino.^{17,18} La dependencia del paciente aumenta la carga y el estrés que manejan los cuidadores.¹⁹ Además, se mencionan otros factores predisponentes para el desarrollo de SDE en el cuidador, como el nivel socioeconómico, tiempo de cuidado, factores psicológicos, estado marital, estado laboral, parentesco y nivel educativo. Sin embargo, se mencionan factores protectores que evitan el desarrollo del síndrome, o evitan que su gravedad aumente, como la resiliencia, apoyo social, plan educacional y espiritualidad. La tarea de cuidar a un paciente con ERCT tiene un impacto importante en la calidad de vida del cuidador. Se ha visto que los dominios de la calidad de vida se encuentran afectados, por lo que hay daños emocionales, interpersonales, materiales, sociales, físicos, en el desarrollo personal y autodeterminación de los cuidadores.²⁰

Un niño sano requiere más atención por parte de sus padres o cuidadores, que un paciente adulto con bajo nivel de dependencia. Sin embargo, el cuidador de un paciente pediátrico con ERCT, además de las labores relacionadas con la enfermedad del paciente, debe realizar tareas relacionadas al desarrollo del niño, estimulación temprana, seguridad, soporte emocional y cuidados básicos.²¹ Además de la carga que supone tener esas responsabilidades, se ha evidenciado que hay factores que contribuyen al desarrollo del SDE, como lo es el comportamiento del niño, circunstancias familiares y falta de apoyo.²² La población adulta con ERCT es menos dependiente en comparación con un paciente pediátrico. Sin embargo, algunos pacientes pueden desarrollar un mayor nivel de dependencia, secundario al tiempo de evolución de la enfermedad y el deterioro que causa, y las comorbilidades crónicas que padezca. Debido al proceso natural del envejecimiento, los adultos mayores son más dependientes. Por ello,

agregando los cuidados de un paciente con ERCT y el deterioro que causa, el cuidado de un paciente adulto mayor con ERCT conlleva mucha carga y estrés.²³

El SDE en cuidadores de pacientes con ERCT tiene una relación tanto externa como interna. En el caso de la relación externa, se puede incluir el apoyo social que recibe el cuidador, desde familiares hasta instituciones. Con respecto a la relación interna, se determina la manera en la cual percibe y maneja la situación, ya que un cuidador puede presentar una elevada carga, pero, al contar con un adecuado manejo de los cambios en el estilo de vida, no se manifestará el síndrome. El cuidador con SDE, inicia con diversos sentimientos de temor, culpa, dolor, etc., que pueden acompañarse de otros trastornos como ansiedad y depresión. La patología puede comportarse como un mecanismo en la cual la presencia de cualquiera de las tres dimensiones puede dificultar el cuidado y la calidad de vida del cuidador, resultando en una mayor sobrecarga. Con ello, se obtendrá como resultado un aumento de la gravedad del síndrome.²⁴ Esto pone de manifiesto la importancia de la investigación, así como de proveer intervenciones preventivas con equipos multidisciplinarios para el apoyo del paciente y su cuidador primario, con lo cual mejora en ambos la calidad de vida mejora la atención hacia el cuidador y previene el desarrollo del SDE.

En los últimos años se ha comenzado a dar mayor importancia a la salud mental de la población. En varios centros asistenciales, cuentan con el apoyo de psicólogos o psiquiatras que ayudan al paciente a llevar de mejor manera todo lo que conlleva la enfermedad que padecen. Sin embargo, se resta importancia a la carga laboral y estrés al que están sometidos los cuidadores, lo que puede tener repercusiones en su salud global. Por ello, se realiza la presente monografía, con el fin de caracterizar el SDE en cuidadores primarios de pacientes adultos y pediátricos con ERCT. Para mayor comprensión del tema y establecer una conclusión, se pretende desarrollar el tema de SDE, cuidadores, ERC y factores que desencadenan el SDE en cuidadores primarios, finalizando con un análisis comparativo del SDE en cuidadores de pacientes pediátricos y adultos con ERCT. Se realizó un estudio tipo cuantitativo con diseño exploratorio; la recolección bibliográfica se dirigió a la búsqueda de SDE en cuidadores primarios de pacientes con ERC de publicación de enero del año 2015 a febrero del año 2020. Se utilizaron fuentes bibliográficas válidas, tanto primarias como secundarias.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Descripción del problema

El SDE, también conocido como síndrome de Burnout, se presenta por el manejo inadecuado del estrés que surge al cuidar de una persona enferma. Éste se define como un estrés ocupacional prolongado, en el que un individuo manifiesta síntomas caracterizados por agotamiento emocional, aplanamiento afectivo o falta de empatía y disminución del logro personal.²⁵ Este síndrome se ha descrito en profesionales de la salud, sin embargo, debido a la alta carga y estrés de otras ocupaciones, ha sido descrito en otras poblaciones. Entre ellas se encuentran los cuidadores primarios, los cuales se definen como personas encargadas de la mayor parte del cuidado de un enfermo. Es frecuente que vivan en el mismo domicilio que el enfermo o muy cerca de éste y, comúnmente, tienen una relación familiar muy próxima. Generalmente, los cuidadores no reciben ninguna remuneración económica por el cuidado.⁷

En cuidadores primarios, los síntomas que caracterizan al SDE se pueden comprender, respectivamente, como cansancio y saturación emocional debido a la alta demanda de trabajo y tiempo que el cuidador debe otorgar al paciente, aplanamiento afectivo ya que la persona refleja menos emociones o insensibilidad ante situaciones de problemas ajenos y falta de realización personal, ya que el cuidador se colocará en una situación de incompetencia donde valorará negativamente toda situación personal. Los síntomas se desarrollan de manera secuencial y con una evolución negativa, por lo que disminuye la capacidad de realizar sus labores y, por ende, el cuidador no podrá brindar atención óptima al paciente.²⁶

Se tiene referencia de estudios internacionales realizados en cuidadores primarios de pacientes con ERCT, respecto al SDE:

La sobrecarga a la que los cuidadores primarios se encuentran expuestos es una de las causas del SDE. En el año 2015, en el estudio «Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales en Cartagena», se obtuvo una muestra de 225 cuidadores de pacientes que asistieron a instituciones para la realización de HD y DP. Para ello, se evaluó la calidad de vida por medio del instrumento propuesto por Ferrel y se determinó la sobrecarga percibida por el cuidador por medio de la escala de Zarit. Como resultados se identificó que la mayoría de los cuidadores correspondían al género femenino, siendo en su mayoría hijas del paciente con ERC. Se observó ausencia de sobrecarga en aproximadamente la mitad de los cuidadores. Sin embargo, 31.1% evidencia sobrecarga ligera y 20.4% presenta sobrecarga intensa. Se determinó una asociación significativa entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores.²⁷

En la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, en 2017 se realizó una tesis nombrada «Factores asociados a la aparición del síndrome del cuidador de pacientes con enfermedad renal crónica», en el Hospital Regional Honorio Delgado, en la cual se deseaba determinar los factores biológicos, sociales, psicológicos y socioeconómicos asociados a la presentación del SDE en cuidadores de pacientes con ERC del Hospital Regional Honorio Delgado, Arequipa. Como resultados importantes, se evidenciaron factores psicológicos, 85.7% de cuidadores presentó depresión y 73.8% ansiedad. De los factores socioeconómicos, 42.9% de los cuidadores se catalogó en el estrato económico de pobreza crónica. Hablando propiamente del SDE, se determinó que 66.7% de las personas evaluadas presentó un nivel de sobrecarga intensa, influyendo en la calidad de cuidados brindados a los pacientes, así como en su salud mental.²⁸

En el año 2018, se realizó una revisión de literatura para analizar la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis por parte de la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad de Córdoba, España. En la misma, se evaluó un total de diecinueve estudios, donde 46.6% evidenció sobrecarga moderada, 40% sobrecarga leve y 13.3% demostró sobrecarga intensa.²⁹

En el año 2019 se llevó a cabo una investigación llamada «Experiencia del Cuidador en Diálisis Pediátrica», realizada en tres hospitales de los Estados Unidos, la cual buscaba determinar la experiencia de los cuidadores de pacientes pediátricos con Insuficiencia Renal Crónica en fase terminal que recibían diálisis. Los resultados evidenciaron la difícil aceptación del estadio de la enfermedad por parte del cuidador, debido a los cambios en hábitos alimenticios, medicamentos y TRR. Además, determinó la preocupación sobre la impredecible evolución de la enfermedad y posible mortalidad, el estrés constante sobre los gastos médicos, la necesidad de renunciar a propósitos propios o un grado de educación y la dificultad para mantener relaciones interpersonales.²⁴

A nivel nacional se cuenta con la referencia de un trabajo de tesis de grado de la Escuela de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala, realizado en cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, respecto al estrés crónico y SDE. En el año 2012, se publicó la tesis de grado titulada «El impacto del estrés crónico en cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a los servicios de la clínica del niño sano», en el Hospital Roosevelt. Se evaluaron a diez cuidadores durante tres meses, concluyendo que 28% de la población femenina presentó síntomas de ansiedad combinada con depresión y 14% presentó síntomas de ansiedad combinada con tensión. Además, se evidenció que 90% de los cuidadores evaluados presentan alto nivel de SDE.²² Sin embargo, estos resultados, al ser una muestra

limitada a diez cuidadores, no permite la correcta inferencia estadística sobre la situación nacional del SDE.

En los últimos años se ha evidenciado un aumento en el número de población guatemalteca que requiere de atención física y cumplimiento de terapia. Esto se evidencia con datos proporcionados en el censo poblacional del año 2018 del Instituto Nacional de Estadística -INE-, donde se evidenció que 10.38% de la población mayor de cuatro años tiene al menos una discapacidad que requiere el apoyo de un cuidador, aunque no todos requieren del mismo nivel de cuidado o generan el mismo nivel de carga.³⁰ Por ello, el interés en la prestación de cuidados de salud a las personas que lo necesitan ha aumentado. Cabe recalcar que, en la mayoría de los casos, los cuidadores primarios no reciben retribución económica por la ayuda que brindan.

Una mayor exigencia en la prestación de cuidados al enfermo trae consigo cambios en la salud, vida social, personal y en la situación económica del cuidador primario. El tiempo de dedicación, carga física, actividades que desempeña y la respuesta emocional del mismo ante la experiencia de cuidar de alguien más, son factores que intervienen en el aumento de la carga emocional y estrés manejado por el cuidador primario. Su respuesta al estrés dependerá de determinados mediadores, como la forma en la que valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social.³¹ El mal manejo de estrés tiene como consecuencia el SDE. Por ello, es importante identificar las características del SDE en los cuidadores de pacientes, tanto adultos como pediátricos con ERCT, con el objetivo de crear una línea guía para brindar un mejor acompañamiento en los centros asistenciales, contribuyendo a mejorar su salud mental.

La presente investigación brindará una fuente informativa para la implementación de nuevas investigaciones relacionadas al estado mental y físico del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas. Así mismo, podrá ser utilizado como guía para el desarrollo de medidas de intervención en dicha población, proveyendo material de referencia a las autoridades de los centros asistenciales para la creación de programas de apoyo.

Delimitación del problema

Se investigará acerca de las características del SDE en cuidadores primarios de pacientes adultos y pediátricos con ERCT, a nivel mundial, entre 2015 y 2019.

Pregunta de investigación

¿Cómo se caracteriza el SDE en cuidadores primarios de pacientes adultos y pediátricos con ERCT?

OBJETIVOS

General:

- Describir el SDE en cuidadores primarios de pacientes adultos y pediátricos con ERCT.

Específicos

1. Describir los componentes del síndrome de desgaste emocional.
2. Definir las características y responsabilidades del cuidador.
3. Describir la ERC en pacientes adultos y pediátricos.
4. Describir los factores que desencadenan el SDE en el cuidador primario.

MÉTODOS Y TÉCNICAS

Se realizó una monografía de compilación, con diseño exploratorio. Para la recolección bibliográfica, se emprendió una búsqueda sobre el SDE de cuidadores primarios de pacientes con ERC. Para estandarizar la búsqueda de información posteriormente se detallan los descriptores y la selección de las fuentes de información, al igual que el material utilizado.

Los descriptores en español utilizados fueron: síndrome de burnout, síndrome del cuidador, síndrome de desgaste emocional, desorden depresivo, ansiedad, carga, estrés en cuidadores, cuidadores, insuficiencia renal crónica, falla renal crónica, enfermedad renal crónica terminal, calidad de vida, terapia de reemplazo renal. Por otro lado, los descriptores en inglés utilizados fueron: Burnout, burnout syndrom, caregivers, take care, chronic kidney disease, renal insufficiency, chronic, dialysis, renal dialysis, pediatrics, renal replacement therapy, kidney failure, mortality, psychological, depression disorder, chronic complications. Los conectores lógicos utilizados fueron: OR, AND. Esto es detallado en las tablas 1, 2 y 3, en la sección de anexos.

Las fuentes bibliográficas primarias empleadas incluyeron libros, manuales, artículos de revista, informes, páginas de Internet, sitios oficiales de ministerios y organizaciones públicas, publicados entre 2000 y 2020. Se tomaron en cuenta estudios de revisión, observacionales, descriptivos, de cohorte, casos y controles, experimentales, revisiones sistémicas publicados en revistas, literatura gris, que estudien al cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica terminal.

Estas fuentes bibliográficas fueron buscadas mediante los siguientes buscadores: Medline, Cochrane, Hinari, el Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME), Pubmed, Scielo, Google Scholar, Elton Bryson Stephens Company (EBSCO), Biblioteca Virtual en Salud (BVS), repositorios de tesis de Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC), Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Universidad Nacional Agraria de la Selva (UNAS), Universidad CES, Universidad Nacional de la Amazonia Peruana (UNAP), Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo (USAT), Universidad Técnica de Machala (UTMACH) y Universidad San Gregorio. Los buscadores más utilizados fueron Google Scholar, Pubmed y BVS.

Las bibliografías son válidas, ya que cuentan con autor, fecha de publicación, país de publicación e institución perteneciente si existiera. Se realizaron búsquedas independientes, analizando título, resumen y contenido de todas las fuentes seleccionadas, que fueron preferentemente de carácter cuantitativo y diseño exploratorio. Además, debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión: idioma español o inglés y estudios que comprendían: síndrome

de desgaste emocional, cuidadores, enfermedad renal crónica, cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica, calidad de vida, factores de riesgo y protectores para síndrome de desgaste emocional. Todos los estudios utilizados para la realización de los capítulos cuatro y cinco, incluyen información acerca de cuidadores primarios de pacientes pediátricos y adultos con ERC y ERCT. Así mismo, para el capítulo de ERC, se incluyó información de pacientes pediátricos, adultos y adultos mayores.

Se utilizaron cincuenta y una referencias bibliográficas en idioma español, y treinta y nueve referencias en idioma inglés. Entre las que se encuentran en idioma español, se cuenta con referencias internacionales y nacionales, las cuales brindan información para lograr un análisis con información local.

Con esta información, se pretendía definir el síndrome de desgaste emocional, sus componentes y causas; el cuidador, sus funciones y repercusiones en su salud, la enfermedad renal crónica, con un énfasis en la enfermedad renal crónica terminal y los factores que desencadenan el SDE en cuidadores primarios. Finalmente, se realizó un análisis comparativo del SDE en cuidadores de pacientes pediátricos y adultos con ERCT.

Cada fuente de información fue clasificada según el nivel de evidencia, propuesto por el Centro de Medicina Basada en la Evidencia de la Universidad de Oxford, que son especificadas en la tabla 2. Se incluyeron:

- Revisiones sistemáticas de estudios descriptivos transversales
- Revisiones sistemáticas de estudios aleatorizados
- Estudios de cohorte con seguimiento a partir del orden
- Estudios descriptivos transversales
- Estudios de cohorte
- Estudios de casos y controles
- Literatura gris

La literatura gris, especificada en la tabla 1, incluye

- Revisiones bibliográficas
- Libros
- Tesis
- Informes
- Manuales
- Páginas de internet

CAPÍTULO 1. COMPONENTES DEL SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL

SUMARIO

- **Antecedentes**
- **Definición**
- **Dimensiones**
- **Causas**
- **Instrumento de valoración**
- **Manejo**
- **Prevención**
- **Patologías asociadas**

El SDE es una enfermedad muy observada actualmente, la cual ha sido de mayor incidencia en personas que cumplen funciones de cuidado de una persona. Esta enfermedad se desarrolla cuando la persona no maneja adecuadamente el estrés. Es importante conocer sus causas, cómo identificarla y diagnosticarla, el manejo terapéutico y preventivo, así como otras patologías que se pueden observar asociadas al síndrome.

1.1. Antecedentes

El SDE, el cual puede ser llamado también como «Burnout» o «síndrome del quemado», es un problema social real, ya que se ha observado que tiene repercusiones económicas, sociales y culturales. El síndrome fue descrito por primera vez por el psiquiatra Herbert Freudenberger. Este surgió de la observación del área en la cual él ejercía, donde se encontraban voluntarios quienes presentaban sentimientos negativos hacia el trabajo. Él describe que los profesionales de la salud o cuidadores (los principales afectados) se sentían comprometidos con su trabajo, debido al perfil de héroes que se les atribuía, por lo que se les exigía mayor rendimiento en su labor. Debido a lo anterior, los cuidadores presentaban estrés emocional.¹

Con la descripción del síndrome, los psicólogos Cristina Maslach y Michael Leiter crearon el «Maslach Burnout Inventory», el cual se volvió el instrumento más importante para el diagnóstico del SDE.¹ En la actualidad, se han realizado diversos estudios al respecto, en donde además de diagnosticar, deben ser descartadas otras posibilidades patológicas, tales como: depresión, ansiedad, alienación, neurastenia, tedio o fatiga crónica.³¹

1.2. Definición

El SDE fue definido como un estado de fatiga o frustración secundaria al estrés laboral crónico, donde se expresa como un síndrome que presenta tres síntomas principales: agotamiento emocional, aplanamiento afectivo y realización personal. El síndrome tiene

implicaciones tanto internas como externas, afectando la calidad de vida de quien la padezca, con lo que se observa disminución de la calidad asistencial que el paciente recibe. La patología tiene como influencia la percepción personal y mecanismo de enfrentamiento de problemas, es decir, la resiliencia. Con esto se explica por qué el síndrome no se desarrolla de igual manera en todas las personas con la misma carga laboral.²

1.3. Dimensiones

El SDE puede tener una presentación de síntomas diversos, pero se describe en tres manifestaciones principales:³²

- Agotamiento emocional: cansancio progresivo o decaimiento.
- Aplanamiento afectivo o falta de empatía: insensibilización por los problemas ajenos.
- Abandono de la realización personal: falta de interés de superación personal.

Las dimensiones tienen una aparición lenta y progresiva, si la persona continúa teniendo la influencia de los factores de riesgo que la desarrolló. Entre las otras manifestaciones podemos mencionar la negación, ansiedad, aislamiento, miedo, síntomas depresivos, enojo, consumo de sustancias tóxicas, cambios conductuales, culpa, mala higiene personal, trastornos alimenticios, cambios de peso, trastornos de sueño y poca concentración. Esta patología está dividida en cuatro niveles según su sintomatología:³²

- Leve: paciente agotado, levemente quejumbroso, cefaleas, trastornos del sueño, decaimiento, síntomas gastrointestinales, mialgias, artralgias y malestar generalizado.
- Moderada: pensamientos negativos, ira, poco interés, desconcentración, irritabilidad, frustración, depresión.
- Grave: consumo de sustancias tóxicas, automedicación, dificultad de realizar tareas laborales.
- Extremo: inicia con patologías psiquiátricas, tendencia a aislarse, ideación suicida y suicidio.^{32,33}

1.4. Causas

El SDE es de carácter multicausal, tiene una perspectiva tanto interna como externa. La patología surge porque el paciente, con el afán de desarrollar de manera adecuada sus funciones, se ve sometido a exceso de demandas laborales, presión, sobreesfuerzo y carga laboral constante. Secundario a lo antes mencionado, el paciente puede iniciar con mal rendimiento y calidad de su labor. Entre otras causas, que pueden influir al inicio del síndrome, se describen las siguientes: ausencia de estimulación, tedio, estrés, desorientación, aislamiento, dificultad para

desarrollarse en las labores cotidianas, problemas económicos, horarios inadecuados, apoyo deficiente, entre otros.³⁴

1.5. Instrumento de valoración

Con la debida evaluación clínica del paciente con sospecha del SDE, se pueden utilizar instrumentos de evaluación dirigido al síndrome. El más utilizado a nivel mundial y aplicado a diversas labores, es el «Maslach Burnout Inventory (MBI)». Este cuestionario se encuentra estructurado para evaluar las tres dimensiones antes descritas, posee veintidós preguntas con una escala de siete opciones que describen la manera que el paciente se percibe a nivel laboral. Se representa como «0» cuando el aspecto nunca se presenta, a «6» cuando se presenta diariamente. El cuestionario se divide de la siguiente manera: ⁵

- Nueve preguntas dirigidas al agotamiento emocional (1, 2, 3, 6, 8, 13, 14,16 y 20), donde se evidenciará el nivel de fatiga emocional que presenta el paciente con relación al trabajo.
- Cinco preguntas evaluando el estado de aplanamiento afectivo (5, 10, 11, 15 y 22).
- Ocho preguntas enlazado a la realización personal (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 y 21).

Valores bajos de realización personal y valores altos de las otras dos dimensiones son indicación de que el paciente tiene SDE o alto riesgo de desgaste emocional. Los puntos de corte se dividen según la dimensión, donde el manual de MBI los describe así: ⁵

- Agotamiento emocional:
 - Alto: mayor o igual 27
 - Promedio: 26-17
 - Bajo: menor o igual a 16
- Aplanamiento afectivo:
 - Alto: mayor o igual 13
 - Promedio: 12-7
 - Bajo: menor o igual 6
- Realización personal:
 - Alto: mayor o igual 31
 - Promedio: 32-38
 - Bajo-menor o igual 39

1.6. Manejo

El tratamiento del SDE puede variar según el paciente. Deben observarse las necesidades del individuo y así estructurar una intervención individualizada e integral. Dentro de las terapias que se pueden utilizar tanto para tratamiento como para medidas de prevención, se pueden

incluir: talleres que mejoren la confianza y comunicación de la persona, programas de ejercicio, mejorar la calidad de sueño, buenos hábitos alimenticios y psicoterapia. Todas las terapias antes mencionadas pueden influir positivamente al paciente, pero se debe intervenir en aspectos como el ambiente laboral, organización, manejo del estrés y adecuada distribución de horarios.^{35,36}

El tratamiento para los pacientes que presentan SDE incluye un enfoque cognitivo-conductual, el cual busca identificar los recursos con los que cuenta el paciente e implementarlos para su recuperación en un proceso de redirigir sus actividades laborales. El tratamiento se basa en distintas fases, las cuales incluyen: reducir las dolencias objetivo, entendimiento por parte del paciente de la propia personalidad, afrontar los problemas laborales o que se encuentren causando el síndrome con la mejora de habilidades y preceder el futuro. Para lograr dichas fases, se cuenta con estrategias psicoterapéuticas, entre las que se encuentran:³⁷

- Disminución de los motivos que causan el desgaste emocional.
- Restablecimiento de fuentes de motivación personal.
- Desarrollo de competencias o habilidades dentro del entorno laboral.
- Alentar la toma de decisiones.

Estas estrategias se encuentran enfocadas en disminuir las manifestaciones y sentimientos que se presentan de cada uno de los tres aspectos que caracterizan el SDE.² Por otro lado, también es necesaria la constante evaluación de la sobrecarga laboral que se pueda presentar en un paciente con síntomas de SDE para evitar la presentación de patologías asociadas, como depresión, ansiedad y tendencia suicida.³⁸

1.7. Prevención

Las estrategias de prevención van enfocadas en aminorar los factores que influyen en el desarrollo del SDE en un paciente, entre estas se encuentran:³²

- Adaptación personal de las expectativas de vida a la realidad diaria.
- Organizar las actividades diarias para mantener un equilibrio entre trabajo, pasatiempos, familia, amigos y descanso.
- Crear un ambiente amigable para el trabajo.
- Formación personal continua dentro del ambiente laboral.

También es importante la evaluación continua de la satisfacción laboral, ya que se relaciona la mayor cantidad de tiempo invertido en las actividades laborales que ocasionan estrés

con la menor satisfacción laboral, teniendo esta última una relación directamente proporcional con la presencia de SDE. Por ello, es necesario determinar las horas que se invierten en una actividad laboral, así como las horas restantes y cómo se utilizan en las estrategias antes mencionadas. Así mismo, se debe evaluar la presencia de factores negativos, como la falta de recursos económicos por salarios bajos o la falta de apoyo institucional y social, ya que influyen de manera directa en la presentación del síndrome.³⁸

1.8. Patologías asociadas

1.8.1. Depresión

Las personas expuestas a labores con alta demanda, sin apoyo, jornadas largas, turnos nocturnos y complejidad, tienden a desarrollar el SDE, el cual viene acompañado con sintomatología depresiva. La depresión se caracteriza por ideas negativas, aislamiento, decaimiento, tristeza, cansancio, problemas del sueño, desconcentración, miedo, culpabilidad, trastornos del apetito y preocupación constante. Se ha observado que el SDE tiene síntomas parecidos a los depresivos, por lo que este puede ser mal diagnosticado como depresión y tratado erróneamente, lo cual en ciertas situaciones puede empeorar el estado del paciente. Sin embargo, puede coexistir la presencia de SDE y depresión. Se ha observado que la prevalencia de síntomas depresivos es directamente proporcional a los niveles de agotamiento emocional, aplanamiento afectivo e inversamente proporcional a los logros personales. Es importante mencionar que la depresión tiene síntomas parecidos al SDE, pero al sumar los síntomas propios del SDE, el paciente puede verse negativamente afectado en la manera que se desenvuelve diariamente en sus labores.³⁹

Las personas que crónicamente han padecido del SDE, tienen un alto riesgo de tener depresión, con lo cual se verá afectada la salud y tendrá un impacto en la eficacia de sus labores. Las dimensiones del SDE tienen una relación fuerte con la prevalencia de síntomas depresivos o depresión. En un estudio realizado en psiquiatras, observaron que bajos logros personales tienen gran influencia en la incidencia de depresión. En el mismo estudio demostraron que la satisfacción ocupacional se asocia a menor depresión en personas con un nivel de estrés moderado, por lo que concluyeron que la satisfacción ocupacional puede ser un factor protector ante la depresión en situaciones que estén expuestos a estrés laboral. Por otro lado, las intervenciones preventivas son de gran importancia para lograr reducir la prevalencia del SDE el cual irá acompañado a una menor incidencia de síntomas depresivos.³

Para evaluar los niveles de depresión se puede utilizar la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), el Cuestionario de Salud del Paciente-9 (PHQ-9) o la escala de Hamilton. El primero consiste en veinte preguntas para la detección de síntomas

depresivos, con selección de cuatro escalas. Las escalas se representan de cuántos días han presentado los síntomas: 0, o ningún día; 1, de uno a tres días; 2, de cuatro a seis días y 3, todos los días. El punteo puede ser de 0-60; el punto de corte es mayor o igual a 16 puntos y valores altos representan severidad de los síntomas (sensibilidad 95% y especificidad 70%).³ El PHQ-9 es un cuestionario de nueve preguntas asociadas a criterios de depresión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, donde se evalúa la frecuencia en las últimas dos semanas. Posee una escala de cuatro puntos, donde cero es nada y tres es casi todos los días. Los niveles altos representan severidad de depresión. En este cuestionario se puede observar cuatro preguntas relacionadas con el SDE que son síntomas somáticos de depresión, los cuales son: agotamiento, problemas de sueño, cambios de apetito y agitación. Con esto puede observarse la relación que tiene el SDE y depresión.⁴⁰

1.8.2. Trastorno de ansiedad

El SDE puede estar acompañado de diversas morbilidades, las cuales tienen una gran influencia en la aceleración de la gravedad del estado de salud del paciente. La ansiedad, depresión y abuso de sustancia nocivas son las morbilidades asociadas al SDE más comunes. La ansiedad es un síntoma que puede ser encontrado en los estadios más tempranos del SDE. Puede estar relacionado con el área de trabajo, estrés relacionado a su labor y cómo se siente la persona ejerciendo sus labores. La ansiedad puede caracterizarse, en su grado superlativo, por miedo o ataques de pánico, pero puede estar acompañada de otros síntomas como: mareos, cefalea, náusea, dolor abdominal y palpitaciones.^{4,41}

Por la alta prevalencia que tiene la depresión y la ansiedad asociada al SDE, se realiza un test donde se evalúa la presencia de ambas patologías. El cuestionario se llama Escala del Hospital de Ansiedad y Depresión (HADS), el cual consiste en catorce preguntas, de las cuales siete son para evaluar síntomas de ansiedad y siete para síntomas depresivos (principalmente la anhedonia). Las preguntas tienen una escala de cuatro alternativas, de cero a tres puntos, donde mide la frecuencia de los síntomas. El punto de corte es ocho a diez puntos para casos posibles y mayor o igual a once puntos es caso definitivo de ansiedad/depresión.⁴² De igual manera, puede ser utilizada la escala de Hamilton para dicha evaluación.

1.8.3. Síndrome metabólico

El síndrome metabólico (SM) se caracteriza por una serie de manifestaciones que influyen, como factores de riesgo cardiometabólicos, para el desarrollo de enfermedades como diabetes mellitus e hipertensión arterial. Éste se presenta clínicamente con síntomas como obesidad, insulinoresistencia, hiperinsulinismo compensador, así como trastornos metabólicos y

dislipidemias. Por ello, estilos de vida inadecuados, como la mala alimentación, la falta de ejercicio o sedentarismo, influyen en el desarrollo del síndrome. Sin embargo, los factores psicológicos también pueden intervenir en su aparición. Ciertos factores psicológicos se relacionan con la aparición del SM, como es el caso del estrés psicológico.^{43,44}

El estrés psicológico se puede definir como la respuesta que tiene una persona cuando una situación supera su capacidad de adaptación ante la misma. Esto se relaciona con el SDE, ya que es una constante exposición al estrés, como puede ocurrir con las actividades laborales o situaciones familiares difíciles, conduciendo a los síntomas que caracterizan a este síndrome. Por ello, se puede relacionar la presencia de SDE con la manifestación del SM.⁴⁴

Por lo tanto, se concluye que el SDE es un estado de estrés laboral crónico, el cual se manifiesta en las personas que lo padecen como agotamiento emocional, aplanamiento afectivo y falta de realización personal. Este es de carácter multicausal, siendo la presentación persistente de la causa o causas lo que desencadena el mismo. Cuando se comenzó a estudiar este síndrome, se evaluó principalmente en la población de trabajadores del área de salud alrededor del mundo, por la carga laboral constante que manejan durante las jornadas de trabajo. Sin embargo, estudios recientes han evidenciado la presencia de las tres dimensiones de este, en distintas poblaciones, principalmente en las cuales existe una demanda laboral elevada y sin remuneración monetaria y emocional, como es el caso de la población de cuidadores primarios. En el siguiente capítulo, se abordarán las características y responsabilidades del cuidador.

CAPÍTULO 2. CARACTERÍSTICAS Y RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR PRIMARIO

SUMARIO

- **Tipos de cuidadores**
- **Responsabilidades del cuidador**
- **Consecuencias del cuidado**
- **Epidemiología del cuidado en la población general**
- **El cuidado en la población pediátrica**
- **El cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica**
- **Detección de sobrecarga en el cuidador**

Cuidar de una persona puede constituir distintas actividades. Muchas personas ayudan a personas enfermas, adultos mayores, familiares o amigos discapacitados. Quienes se dedican a brindar estos cuidados pueden sentirse de cierta manera emocionados y recompensados por dicha actividad, pero si las demandas que requiere el cuidado son muy intensas, comienza la sobrecarga, el estrés y otras complicaciones que se derivan de ello.⁸

Se define al cuidador como la persona que ayuda o cuida a otra persona que tiene algún tipo de discapacidad que le imposibilita o complica realizar normalmente sus actividades básicas. Esta descripción hace hincapié en la necesidad de establecer grados en el cuidado y la subsiguiente disparidad entre cuidadores primarios formales e informales y secundarios.⁴⁵ Es necesario considerar que existen distintos tipos de cuidadores y responsabilidades, las cuales se abordan en este capítulo. El impacto de brindar cuidados es considerable, por ello se detalla la epidemiología del cuidado en la población y particularidades de cuidados en población pediátrica y en pacientes con enfermedad renal crónica, con el fin de detectar sobrecarga en el cuidador.

2.1. Tipos de cuidadores

- Cuidador principal o primario: persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo, es frecuente que viva en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y comúnmente tiene una relación familiar muy próxima con el enfermo.⁷
- Cuidador formal: es aquella persona o personas que han recibido capacitación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo, además suele tener horarios para cuidar del enfermo.⁷
- Cuidador informal: son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo, no reciben remuneración por cuidar del enfermo.⁷

- Cuidador secundario: a diferencia del cuidador primario, éstos no tienen la responsabilidad total o primaria del cuidado de la persona, sino que intervienen en el cuidado o apoyan al cuidador primario. ⁸

Los cuidadores informales que asumen la responsabilidad completa del paciente, generalmente, no han sido capacitados y tienen un elevado grado de compromiso de cuidado a la persona, cariño y atención sin límites de horarios. Es importante mencionar que la relación entre los cuidadores y la colaboración es fundamental para potenciar el cuidado. ⁸

El cuidador, independientemente del tipo, brinda ayuda a una persona con alguna condición médica aguda o crónica que necesita asistencia para realizar una variedad de tareas, desde tomar una ducha e ir al baño, vestirse, tomar medicamentos, alimentarse, hasta procedimientos más complejos como la DP, entre otros. Encuestas recientes estiman que existen más de 44 millones de cuidadores mayores de dieciocho años (aproximadamente uno de cada cinco adultos) en Estados Unidos. La mayor parte de cuidadores son mujeres, quienes logran manejar sus labores diarias con la extenuante tarea de cuidar de alguien más. Como mínimo, 40% de los cuidadores son hombres. Los cuidadores del género masculino se han involucrado en tareas más complejas, como el manejo de las finanzas, además del cuidado de un paciente, el cual por supuesto, no es remunerado. El cuidador masculino no se hace llamar a sí mismo como cuidador. ¹⁷

La mayoría de los cuidadores son de tipo informal y son familiares que brindan cuidados y apoyos necesarios a un ser querido. En el caso de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, de cualquier edad, el cuidado informal puede ser trascendental en todos los aspectos, de alta intensidad y de larga duración. Algunas veces se refieren a los cuidadores como pacientes secundarios ya que ellos también necesitan protección y orientación. Esto se debe a que los cuidadores están expuestos a riesgos de lesiones y efectos adversos. Además, los cuidadores no son remunerados y usualmente necesitan ser capacitados para brindar atención voluntaria y segura a sus seres queridos. ¹⁷

El rol de los cuidadores y las demandas son afectadas por varios factores, podemos mencionar el tipo de enfermedad, cuidados a larga distancia que se define como el cuidado que provee el cuidador y éste vive a más de una hora de distancia del que recibe el cuidado. También es un factor la vivienda rural, en donde los cuidadores enfrentan retos singulares, que incluye menos servicios de salud disponibles, deficiencia de médicos especialistas en dar la atención que la persona requiera, falta de medicamentos, dificultades de transporte, entre otras. ⁸

2.2. Responsabilidades del cuidador

Los cuidadores emplean una gran cantidad de tiempo cuidando al paciente, mientras realizan muchas otras actividades. El trabajo del cuidador puede durar poco tiempo, por ejemplo, después de una operación u hospitalización. Más de la mitad de los cuidadores son familiares que proveen ocho horas de cuidados semanales, aproximadamente y uno de cinco provee más de cuarenta horas semanales.¹⁷

Investigaciones sobre el campo de los cuidadores determinan que el cuidado que brinda un familiar son actividades del diario vivir. Sin embargo, estos conceptos no captan la complejidad y el nivel de estrés que los cuidadores manejan. Por ejemplo, ayudar con los medicamentos no solo implica que el paciente los tome, ya que la administración de algunos medicamentos es inyectado, inhalado, en gotas o tabletas trituradas. Además, algunos pacientes necesitan múltiples medicamentos. La necesidad de tomar decisiones también es estresante para el cuidador y más si el paciente es su familiar ya que se sentirían culpables si la decisión que toman no es la adecuada o la mejor para el ser querido. Ser responsable de procedimientos quirúrgicos como sonda urinaria, el cuidado de la piel alrededor de una vía central, sonda de alimentación, entre otros, son factores que dificultan y preocupan a los cuidadores informales de un familiar crónicamente enfermo en casa.¹⁷

Los cuidadores primarios informales a menudo no se sienten preparados para brindar los cuidados y piensan que no tienen el conocimiento adecuado para poder realizarlos. Debido a la falta de capacitación y habilidades, los cuidadores no están familiarizados con el tipo o la cantidad de cuidados que son necesarios. Además, los cuidadores no identifican cuando necesitan apoyo psicológico y no saben cómo tener acceso a ello. Como resultado, los cuidadores descuidan su salud y sus necesidades al anteponer al paciente, causando deterioro en su salud mental, física y social.¹⁷

2.3. Consecuencias del cuidado

2.3.1. Impacto en la salud física y emocional

Avances médicos recientes, estancias más cortas en los hospitales, el aumento de la esperanza de vida con mejor manejo de las enfermedades crónicas, falta de personal de salud y la expansión del cuidado en casa con el aumento de la tecnología, aumenta las responsabilidades de los cuidadores primarios informales. Se les solicita a los cuidadores cargar con el cuidado de los pacientes por periodos más largos de tiempo. Además de la exigencia del cuidado, los cuidadores luchan con las demandas del trabajo y la familia, la creciente presión económica y los

requerimientos físicos y emocionales del cuidado. Todos ellos pueden resultar en un grave impacto a la salud de los cuidadores. ⁸

Por encima de todo, los cuidadores que tienden a experimentar el máximo estrés emocional tienden a ser del género femenino. Estas cuidadoras se encuentran expuestas a niveles altos de estrés, frustración, ansiedad, agotamiento, ira, depresión, abuso de alcohol o cualquier otra sustancia, respuesta inmunitaria reducida, salud física deficiente y enfermedades crónicas, abandonando su propia salud, por lo que tienen índices más altos de mortalidad comparado con el resto de la población. ⁸

La mayoría de los cuidadores están preparados para proveer cuidados con poco o nada de apoyo. A pesar de ello, más de un tercio de los cuidadores continúan brindando sus servicios con la misma dedicación mientras sufren de problemas de salud. Un factor que influye al momento de decidir enviar al paciente a un lugar de cuidados especiales es la propia salud del cuidador. ⁸

2.3.2. Problemas financieros

El cuidado de una persona a largo plazo tiene consecuencias económicas para los propios cuidadores, particularmente para las mujeres. Cuidadores informales pierden aproximadamente \$659 139 durante la vida: \$25 494 en beneficios de seguros sociales, \$67 202 en pensión y \$566 443 en pérdida de salario. Los cuidadores informales enfrentan no ser remunerados económicamente por brindar sus servicios, pérdida del salario si disminuyen sus horas de trabajo e incluso pueden llegar a perder su trabajo. Además, presentan una reducción de sus ahorros al invertir en la salud del paciente, entre otros. ⁸

2.3.3. Trabajo

El cuidado informal también tiene una importante consecuencia en las empresas. La disminución de productividad debido al cuidado informal le cuesta a la economía \$17.1 millardos anualmente. Absentismo laboral, reemplazo de empleados que renuncian para proveer cuidados y otras actividades relacionadas al cuidado también tienen consecuencias financieras importantes en las empresas. Por ejemplo: los costos para reemplazar a las mujeres cuidadoras informales que renuncian a su trabajo debido a sus responsabilidades se estiman en \$3.3 millardos, el absentismo laboral de las mujeres supone para las empresas casi \$270 millardos, el costo del absentismo parcial (vacaciones prolongadas, horarios laborales cortos) se estiman en \$327 millardos. Es importante mencionar que debido a las interrupciones relacionadas con el cuidado informal agregan \$3.8 millardos de pérdida debido a la sobrecarga extrema. ⁸

2.4. Epidemiología del cuidado en la población general

En Estados Unidos, según la Alianza Nacional para el Cuidado (2015), un estimado de 43.5 millones de adultos han brindado atención no remunerada a un adulto o niño durante el año 2015. 60% de cuidadores son del género femenino y la edad promedio es de 49 años, 40% son del género masculino. 85% de los cuidadores tienen una relación familiar con el paciente. Además, los cuidadores en promedio han realizado esa labor por cuatro años y 24% de ellos lo ha hecho por cinco años o más.^{46,47}

La persona que recibe los cuidados típicos tiende a ser del género femenino (65%). Aproximadamente la mitad de las personas que recibe atención viven en su domicilio (48%). Tres de cada cinco personas enfermas tienen una limitación física a largo plazo (35%), y más de un tercio tiene una limitación física a corto plazo (59%). Muchos receptores de cuidado tienen más de una comorbilidad (37%).^{46,47,48}

En promedio, los cuidadores pasan 24.4 horas a la semana brindando cuidados a una persona enferma. La mayoría de los cuidadores los ayudan con al menos una actividad de la vida diaria, en promedio con 4.2 de las 7 actividades de la vida diaria, entre las que se incluyen: capacidad de usar el teléfono, preparación de los alimentos, realización de tareas domésticas básicas, realización de las compras necesarias para vivir, lavado de la ropa, manejo de la medicación, movilización en la comunidad, uso de medios de transporte y manejo de la economía del hogar.^{21,49,50}

Todas estas actividades se suman a una gran carga de atención que varía en los cuidadores. Por ejemplo, 40% de los cuidadores reporta llevar una carga alta, 18% refirió una carga moderada y 41% reportó una carga relativamente baja.⁵¹

2.5. El cuidado en la población pediátrica

En el contexto de un niño enfermo, pueden alterarse ciertos aspectos del núcleo familiar. Además de manejar aspectos estresantes de la comunicación, la toma de decisiones y el cuidado del niño afectado, las familias enfrentan un mayor riesgo de estrés, conflictos financieros y dificultades en los roles y relaciones.⁵⁰

Tradicionalmente, un núcleo familiar se ha definido como un estado dinámico de relaciones biológicas, legales, sociales, emocionales y culturales entre un grupo de individuos.^{21,52} Puede estar conformado por una madre, un padre y hermanos, aunque en ciertos casos, esta situación no es así; muchos niños viven en familias monoparentales, otros viven con tíos, abuelos

o primos, y en otras ocasiones, pueden compartir con familias reconfiguradas como padrastros, madrastras e incluso hermanastros.²¹

La familia desempeña funciones esenciales en el desarrollo del niño: a) es la responsable de preservar la vida de un niño. Esto incluye brindarle las necesidades básicas de toda persona, así como velar porque no sufra daño. Los responsables del niño deben proporcionar un entorno tan seguro para el niño como sus capacidades lo permitan; b) es la base en la que se desarrolla la identidad de un niño; c) se encuentra involucrada en el proceso de socialización del niño, por ejemplo, el aprendizaje de un idioma, caminar, alimentarse, interactuar con la sociedad, entre otros; d) brinda un soporte emocional, intelectual y espiritual a los niños que les permite crecer de una forma adecuada.²¹

Cuando un niño padece de una enfermedad crónica, el cuidador asume tareas relacionadas con la enfermedad, como tomar decisiones en conjunto con los profesionales de la salud, administrar el ámbito financiero y proveer atención al niño. Al mismo tiempo, la vida diaria del cuidador, así como de otros miembros de la familia, continúa, lo que aumenta la carga de trabajo. A medida que la enfermedad del paciente progresa, los cuidadores por lo general brindan una mayor atención al niño de lo que realizaban previamente.⁵³ Esta necesidad constante de cuidado o atención del niño puede provocar fatiga y ansiedad en los cuidadores.^{52,53}

Según la Alianza Nacional para el Cuidado, en Estados Unidos, se estima que 16.8 millones de cuidadores han brindado atención no remunerada a un paciente menor de dieciocho años, que cursa con alguna enfermedad. La mitad de los cuidadores de niños enfermos con necesidades especiales cuidan de un receptor de cuidado (51%), un tercio (36%) cuida a dos personas, incluidos los adultos y niños que podrían cuidar y 12% cuida a tres o más personas. Los cuidadores de niños tienen menos probabilidades que los cuidadores de adultos de cuidar a una sola persona (51% frente a 68%, respectivamente).⁵⁴

La mitad de los cuidadores de niños están cuidando a su propio hijo o hija (55%). La mayoría de los cuidadores de niños son mujeres (72%) y, en promedio, tienen 40.6 años. Cuidan a un niño que tiene 8.7 años en promedio. Uno de cada cuatro cuidadores de niños (26%) está cuidando a un niño menor de cinco años, 30% cuida a un niño de cinco a nueve años y 44% cuida a una persona de diez a diecisiete años. Los cuidadores de niños con necesidades especiales han estado, en promedio, brindando atención durante 4.2 años. Más de cuatro de cada diez sienten que no tenían otra opción para asumir su responsabilidad de cuidado (45%).⁵⁴

2.6. El cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica

La ERC se asocia a un deterioro de la calidad de vida no solo para el paciente, sino también para el cuidador. El desarrollo progresivo y crónico de esta enfermedad puede resultar incómodo tanto para el paciente como para el cuidador, sin importar la etapa en la que se encuentre la enfermedad o el tratamiento que esté recibiendo el paciente.¹⁴

En el contexto de la ERC pediátrica, los cuidadores deben asumir múltiples responsabilidades en el cuidado del paciente, por ejemplo, la administración rigurosa de medicamentos, garantizar una dieta estricta con respecto a alimentos e ingesta de líquidos, transporte al hospital en caso de citas de seguimiento o emergencias asociadas a complicaciones de la enfermedad y proporcionar diálisis según sea lo establecido por el profesional de la salud. Todas estas tareas pueden resultar una carga exhaustiva tanto en el paciente como en el cuidador.^{15,16}

Sin embargo, los avances médicos en tecnología de diálisis, medicamentos, cuidados de enfermería, nutrición y otros, han llevado a una mejoría considerable en la supervivencia, en la cognición y en la calidad de vida de un paciente pediátrico con ERC en etapa terminal.^{16,55} Otro aporte importante del avance médico es que ha dado como resultado que la atención hospitalaria sea reemplazada cada vez más por una atención domiciliar especializada brindada por cuidadores familiares.¹⁶

El tratamiento de la ERC depende del estadio en el que se encuentre el paciente, y en etapas terminales, se requiere diálisis o TR para aumentar las posibilidades de supervivencia. La HD se realiza en un centro hospitalario un promedio de tres veces a la semana, mientras que la DP puede ser realizada en el hogar del paciente, generalmente administrada por el cuidador. Si bien la meta de tratamiento es el TR, esto no indica el final del tratamiento. El cuidador debe apoyar a su hijo en el hospital con un régimen complejo de medicamentos, restricción dietética y de líquidos y vigilancia de un posible rechazo de trasplante.¹⁶

2.7. Detección de sobrecarga en el cuidador

El cuidador primario tiene la responsabilidad de cuidar al paciente, lo que conlleva una gran inversión de tiempo y esfuerzo. La sobrecarga puede variar dependiendo de la manera que la persona percibe y maneja las situaciones, el estado del paciente, tiempo y tareas que debe realizar diariamente. La sobrecarga percibida por el cuidador puede ser representada mediante la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Este instrumento consta de veintidós preguntas que representan los sentimientos negativos en la vida biopsicosocial de los cuidadores. La evaluación puede tener una sumatoria de un total de 22 hasta 110 puntos, donde cada pregunta

se puede seleccionar de uno al cinco, la representación es: 1 - nunca, 2- rara vez, 3- algunas veces, 4- bastantes veces y 5- casi siempre. La sumatoria puede clasificarse como 22 a 46 puntos: no hay sobrecarga, 47 a 55 puntos: la sobrecarga es leve y 56 puntos: la sobrecarga es intensa.⁶

Conocer el perfil del cuidador es imprescindible para prevenir la sobrecarga o detectarla a tiempo. Esto con el fin de dar tratamiento integral adecuado, garantizando la calidad de vida del paciente y del cuidador. La mayoría de los cuidadores son de género femenino y tienen una relación familiar con el paciente. Cuidar de una persona requiere de conocimientos, habilidades y tiempo, que quizás, el cuidador no poseía antes de comprometerse con esta labor. Lamentablemente, los cuidadores enfrentan situaciones agobiantes que afectan su salud física y emocional, provocando el SDE. La sobrecarga se agudiza cuando los cuidados son demandantes, como el paciente que padece de una enfermedad crónica. Dentro de este tipo de enfermedades se encuentra la enfermedad renal crónica, la cual se describe en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 3. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

SUMARIO

- **Epidemiología**
- **Definición**
- **Etiología**
- **Diagnóstico**
- **Estadios**
- **Impacto económico de la patología**

La ERC se define como la presencia de anormalidades estructurales y funcionales en el riñón por un mínimo de tres meses, lo que conlleva a un deterioro progresivo del paciente.⁹ Esta enfermedad tiene cinco estadios, y el último de ellos es la etapa terminal de la enfermedad, por lo que se hace necesario que los pacientes utilicen TRR para sobrevivir. Esto tiene grandes repercusiones en la calidad de vida del enfermo y sus familiares.

3.1. Epidemiología

La ERC es un problema de salud que se ha incrementado en los últimos años y supone un gran riesgo para la salud de estos pacientes debido a las complicaciones que pueden presentar. A nivel centroamericano, según información proporcionada por el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), en los últimos treinta años se ha registrado un aumento progresivo en la prevalencia de ERC. En el año 2017, se registró una incidencia de 145 casos por millón de habitantes y una prevalencia de 709 casos por millón de habitantes. Muchos de estos casos progresan a un estado terminal, en el cual es necesaria una TRR.⁵⁶

Guatemala y El Salvador son los países centroamericanos con más alta prevalencia de DP con casi 50%. 40% de los pacientes son tratados con HD y poco más del 10% de los pacientes recibe TR.⁵⁶ En Guatemala, uno de los centros que atiende una gran cantidad de pacientes con ERC, es la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC). En 2018, se registró que 58% de los pacientes atendidos corresponde a género femenino, mientras que 42% corresponde a pacientes masculinos. En 2019, se registró un total de 2706 pacientes nuevos. De ellos, 54% recibió tratamiento con HD, 23% es tratado con DP ambulatoria y 23% de los pacientes se encuentran en prediálisis. Sólo en 2019, en UNAERC se realizaron 182 247 sesiones de HD, con un promedio de 15 187 sesiones al mes.⁵⁷

La alta prevalencia de ERC en Guatemala se debe a la alta incidencia de diabetes mellitus, hipertensión arterial y síndrome metabólico. Además, muchos de estos pacientes no reciben un control adecuado de su enfermedad, lo que desencadena complicaciones a nivel renal. Otros factores que intervienen son la mala alimentación, abuso de analgésicos, falta de ejercicio,

pobreza, malnutrición y bajo peso al nacer.⁵⁶ La epidemiología de la ERC en edad pediátrica en los países en vías de desarrollo no está bien descrita. La prevalencia e incidencia de la ERC en menores de veinte años varía entre diez y más de cien personas por millón y dos a seis personas por millón, respectivamente. En Guatemala, como en otros países con recursos limitados, este tipo de información no se ha descrito antes.⁵⁸

Se realizó una investigación en Guatemala en el 2014 sobre ERC en menores de veinte años en la Fundación para el niño con enfermedad renal (FUNDANIER). El estudio recopiló un total de 1545 pacientes de mayo 2004 hasta abril 2013. La edad media de ERC fue de 6.19 años. 49.5% eran hombres, 50.5% mujeres y 58% provenían del área metropolitana. De los 1545 pacientes, 193 pacientes presentaban ERCT, con una prevalencia aproximada de 4.9 personas por millón en menores de veinte años. En Guatemala, la prevalencia es de dos a dieciséis personas por millón, en otros países se ha descrito una prevalencia de diez a más de cien personas por millón. Esto puede indicar que en realidad la prevalencia e incidencia en Guatemala es menor o, más probable, que muchos pacientes pediátricos con ERC no son diagnosticados ni referidos por el sistema de salud. El hecho de que la mayoría de los casos de ERC se den en el área metropolitana hace pensar que se debe a la disparidad en el acceso a la salud.⁵⁸

3.2. Definición

El deterioro inicial de la función renal es asintomático y las manifestaciones ocurren tardíamente durante el desarrollo de la enfermedad. Las definiciones de ERC, por tanto, incluyen la evaluación de la función y el daño renal.¹⁰ La ERC se define como la presencia de anormalidades en la estructura o función del riñón, con disminución de la filtración glomerular, durante un mínimo de tres meses, con implicaciones para la salud.⁹ El elemento del tiempo implica, pero no requiere irreversibilidad, además se utiliza para diferenciarla de la lesión renal aguda. Al mencionar lesión renal, se deduce que trata de presencia de albuminuria, sedimento urinario anormal, desórdenes de la función renal como acidosis tubular, anormalidades patológicas observadas en una biopsia como nefropatía por inmunoglobulina IgA o enfermedades estructurales del riñón como enfermedad renal poliquística.¹¹

3.3. Etiología

La etiología de la ERC varía en la población adulta y pediátrica. La información acerca de la etiología de ERC, así como de la ERCT, en edad pediátrica es limitada debido a varias razones. La más importante es que no siempre se cuenta con una biopsia renal para el diagnóstico de ERC debido a que son pacientes menores de edad, se necesita el permiso de los padres, quienes no

acceden en algunos casos debido al riesgo. Por ello, se deduce la causa por medio de la presencia y severidad de comorbilidades, como diabetes mellitus e hipertensión arterial.⁵⁹

En la edad pediátrica, la ERC puede ser causada por enfermedades renales hereditarias, adquiridas, congénitas o metabólicas. La causa principal se asocia a la edad a la que se diagnostica la ERC. De las causas más comunes de ERC en niños menores de cinco años son las alteraciones congénitas, como: hipoplasia renal, displasia renal y la uropatía obstructiva. Las causas más comunes de ERC en niños mayores de cinco años suelen ser las enfermedades adquiridas como los distintos tipos de glomerulonefritis, inclusive la nefritis lúpica o hereditarias como la nefronoptosis juvenil familiar y el síndrome de Alport. Además, la ERC puede asociarse a enfermedades metabólicas como cistinosis o hiperoxasuria y a algunas enfermedades hereditarias como poliquistosis renal autosómica dominante y recesiva durante la infancia.¹¹

En la edad adulta, la etiología puede variar a la de los niños. Entre las causas principales de ERC se encuentran: glomerulopatía diabética, asociada a diabetes mellitus tipo 2, glomerulonefritis, ERC relacionada con hipertensión, enfermedad de riñón poliquistico autosómica dominante y otras nefropatías quísticas y tubulointersticiales, aunque la etiología puede variar según la región geográfica.⁶⁰ En un artículo de revisión de González-Bedat, et al, se evidenció que también influyen factores de cada región. Por ejemplo, en muchos países de Latinoamérica, hombres jóvenes trabajan en los ámbitos agropecuarios o en las costas de altas temperaturas, en donde los casos de enfermedad renal no se asocian a factores como diabetes o hipertensión, se asocian a la deshidratación y las altas temperaturas climáticas.¹²

3.4. Diagnóstico

El diagnóstico de ERC requiere cumplir uno de los siguientes criterios: TFG menor de 60 mL/min/1.73m² por más de tres meses, independientemente de si existen otros marcadores de ERC, o TFG mayor de 60 mL/min/1.73 m² acompañado de marcadores de anomalías en la función renal como proteinuria, albuminuria, patologías tubulares renales, anomalías patológicas o evidencia de daño estructural renal basados en pruebas de imágenes o antecedentes. El nivel normal de la TFG, en edades pediátricas, depende del tamaño del cuerpo, del género y de la edad.¹⁰

Cuando se sospecha que un paciente cursa con ERC, es esencial una anamnesis completa acerca de antecedentes de importancia, tanto personales como familiares, como hipertensión, trastornos de las vías urinarias, consumo de medicamentos que puedan repercutir en la función renal (por ejemplo, inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina, antagonistas de los receptores de angiotensina II o antiinflamatorios no esteroideos), diabetes,

cálculos renales o cirugías urológicas previas. En la exploración física es importante incluir una medición de la presión arterial adecuada, y la búsqueda de signos sugestivos de ERC, como alteraciones dermatológicas, riñones quísticos palpables, presencia de edema y alteraciones neurológicas.⁶¹

3.5. Estadios

Las guías de ERC recomiendan que la estadificación no sólo se base en categoría de TFG, sino también en la causa y categoría de albuminuria, ya que estos factores en conjunto pueden predecir mortalidad y complicaciones de la enfermedad. La albuminuria se introduce como una manifestación de la severidad, no sólo debido a que es un marcador de severidad de daño sino porque se asocia con la progresión de la ERC. En niños menores de dos años con ERC, la estadificación según la TFG no aplica. Estos pacientes deben de ser estadificados según la TFG ajustada a su edad como normal, moderado o severamente reducido.⁹ Según la TFG se estadifica la ERC de la siguiente manera: ¹⁰

- Estadio G1: TFG ≥ 90 ml/min/1.732, Normal o alto.
- Estadio G2: TFG 60-89/ml/min/1.732, Ligeramente disminuido.
- Estadio G3a: TFG 45-59/ml/min/1.732, Ligeramente a moderadamente disminuido.
- Estadio G3b: TFG 30-44/ml/min/1.732, Moderadamente a severamente disminuido.
- Estadio G4: TFG 15-29/ml/min/1.732, Severamente disminuido.
- Estadio G5: TFG menor de 15/ml/min/1.732, Falla renal.

En la población adulta, la TFG presenta una disminución gradual con el paso del tiempo a partir de la tercera década de vida, con una disminución anual de 1 mL/min por 1.73 m² y puede alcanzar una media de 70 mL/min por 1.73 m² en pacientes de la séptima década de la vida.⁶⁰

3.5.1. Enfermedad renal crónica terminal

La ERCT representa el estadio V en la progresión de la enfermedad. En este punto, la homeostasis y la supervivencia ya no se pueden conservar con la función de los riñones originales y, de no tratarse adecuadamente, el paciente podría morir. Por ello, se hace indispensable el uso de TRR. El tratamiento ideal en pacientes con ERCT es el TR, ya que da la posibilidad de rehabilitación del paciente, mejorando la calidad de vida del paciente y la familia.^{11,62}

Actualmente, más de 1.4 millones de personas en todo el mundo se encuentran en la fase terminal de la ERC, con un crecimiento anual de ocho por ciento. Aproximadamente, a nivel mundial, entre el 60 y 70% de los casos con ERCT son secundarios a diabetes mellitus e hipertensión.⁶³ Por el contrario, las enfermedades congénitas, hereditarias y quísticas, son

responsables de más de 52% de ERCT en menores de cuatro años, mientras que la glomerulonefritis y glomeruloesclerosis segmentaria y focal son responsables de 38% de ERCT en pacientes de diez a diecinueve años.¹¹

A pesar de los avances de la tecnología y mejoramiento del acceso a los servicios de salud en los últimos años, la calidad de vida en pacientes con ERCT es más baja que la de personas sanas, y la mortalidad continúa siendo alta. De acuerdo al Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry (ANZDATA), las causas principales de muerte son: enfermedad cardiovascular e infecciones, responsables de 45 y 21%, respectivamente. También se relacionan otros factores como: edad temprana, TRR iniciada a edad temprana, TRR utilizada (mayor tasa de mortalidad en DP y HD, que en TR), número de HD realizadas por semana, anemia moderada-grave y control inadecuado de la presión arterial.^{56,63}

Según datos de UNAERC del año 2015, durante ese año en promedio se reportaron 43 fallecidos mensualmente. Por otro lado, según datos del IGSS, la mortalidad en pacientes que eran tratados con DP es de 9 por 100,000 habitantes, con al menos un episodio de peritonitis cada 51 meses. En el programa de HD, la tasa de mortalidad ajustada es de 11.52%. En menores de veinte años, se registra una tasa de mortalidad mucho más baja.^{56,63}

En cuanto a pacientes pediátricos, se evidencia mayor supervivencia en aquellos tratados con TR, seguido por pacientes con DP, y por último pacientes tratados con HD.⁶⁴ De enero de 2015 a diciembre de 2017, fue realizado en Guatemala un estudio llamado «Mortalidad en niños con enfermedad renal crónica en etapa terminal»: estudio guatemalteco retrospectivo de cohorte. Durante el estudio, de 370 pacientes estudiados, fallecieron veinticinco pacientes. Se determinó que 72% de los decesos ocurrieron en pacientes que recibían HD. Por ello, concluyeron que aumentar la proporción de niños tratados con TR y DP y disminuir la de niños tratados con HD, puede mejorar la supervivencia de los pacientes.⁶⁵

3.5.1.1. Terapias de reemplazo renal

La TRR tiene como objetivo aumentar la supervivencia de los pacientes con ERCT y mejorar la calidad de vida de estos. La técnica de diálisis, en donde se incluye HD y DP, suplen funciones exocrinas del riñón. En cambio, el TR permite el restablecimiento de la función renal en su totalidad. Según las guías europeas de buena práctica en HD, los pacientes con ERCT requieren de TRR cuando el filtrado glomerular es inferior a 15 ml/min/1.73m² y exista sintomatología urémica, como anorexia, alteraciones electrolíticas, astenia, náuseas; dificultad para controlar la volemia o deterioro progresivo del estado nutricional.⁶⁶

La elección del tipo de diálisis dependerá de las necesidades de cada paciente, criterios médicos, familiares, sociales y culturales. La edad es un factor determinante, 88% de los lactantes y niños menores de cinco años en Estados Unidos son tratados mediante DP, y 54% de pacientes mayores de doce años recibe HD. Cuando se inicia una modalidad de diálisis, ya sea DP o HD, debe haber expectativas de un TR, que es el tratamiento de elección. En ocasiones, se opta por TR como primera modalidad, sin embargo, no es una opción cuando se trata de una enfermedad renal terminal de comienzo súbito, infección activa, necesidad de reparación quirúrgica de la vía urinaria y control clínico de la enfermedad subyacente. Además, en los pacientes menores de dos años, con el objetivo de reducir riesgo quirúrgico, el TR se demora hasta los tres años.^{11,13}

3.5.1.1.1. Diálisis peritoneal

La DP es una técnica en la que se utiliza el peritoneo como dializador. Se basa en la capacidad que posee la membrana peritoneal de favorecer el intercambio de solutos y agua. Esta técnica se rige por dos principios físicos: la difusión y ultrafiltración. La difusión de desechos tiene un menor aclaramiento para pequeñas moléculas y mayor para las de mayor tamaño, a diferencia de la HD. Para este proceso, se requiere de la inserción quirúrgica de un catéter tunelizado en la cavidad peritoneal. Este proceso no es tan efectivo como la HD, por lo que es necesario realizarse diariamente. Sin embargo, constituye una técnica simple y con baja mortalidad en comparación con la HD. Además, la DP es la elección como primer tratamiento sustitutivo antes del trasplante en lactantes y niños muy pequeños.^{11, 13,66}

Se puede elegir entre la DP ambulatoria continua o DP cíclica continua, intermitente o intermitente nocturno, en la que se emplean máquinas de reciclaje llamadas cicladoras. La cicladora realiza automáticamente la entrada y salida de volúmenes del dializado, según la prescripción médica. La ventaja del uso de estas máquinas, debido a que los recambios se efectúan durante la noche, es que permite al paciente y la familia despreocuparse de las diálisis durante las horas de vigilia. De esta forma, reduce el riesgo de infecciones por la reducción de manipulación del catéter y las actividades cotidianas no se ven interrumpidas. Sin embargo, el acceso a estas máquinas es limitado en pacientes que viven en países en vías de desarrollo. Por otro lado, con la DP ambulatoria continua se realizan intercambios, habitualmente cuatro veces al día, del dializado que ha permanecido en la cavidad peritoneal el tiempo necesario para que se logre la difusión de toxinas urémicas.^{11,66}

a. Ventajas y desventajas

La DP ofrece diferentes ventajas, como: la posibilidad de realizar el tratamiento en casa, es un procedimiento más sencillo que la HD y no requiere acceso vascular, mayor libertad para

realizar otras actividades, ofrece mayor grado de autonomía, menor estancia hospitalaria, llevar una dieta con menos restricciones, conlleva menores costos y, debido al mantenimiento prolongado de la función renal residual, ultrafiltración constante y hay una mayor estabilidad hemodinámica.^{11, 13}

Por el contrario, tiene el inconveniente de que es necesario más tiempo para realizar la técnica, el control del volumen plasmático y de la presión arterial en el paciente anúrico con baja ultrafiltración es complicado. Se pueden presentar infecciones asociadas al catéter, mal funcionamiento de este, debido a la ocupación del catéter en la cavidad peritoneal, puede disminuir el apetito y el cuidador se agota con facilidad.^{11, 13}

b. Contraindicaciones

Aunque la DP parece ser una buena alternativa por las ventajas que ofrece y una menor tasa de mortalidad, resulta no ser una opción para todos los pacientes con ERCT. Las contraindicaciones absolutas para este tipo de terapia son escasas y, en su mayoría, se deben a malformaciones congénitas o defectos de la pared abdominal. Además, existen situaciones de riesgo especial, en las que no está indicada la DP, como: negativa familiar, limitaciones psicofísicas, enfermedad psiquiátrica grave del cuidador, entorno familiar inestable, abandono social, medio social que dificulta la higiene adecuada o cuidadores incapacitados. En presencia de gastrostomía, colostomía, ureterostomía o válvulas de derivación ventrículo peritoneal, aunque éstas no son contraindicaciones absolutas para la DP, no se recomienda este tipo de diálisis debido a que aumenta la dificultad y riesgo de infección.^{13,66}

c. Nutrición y crecimiento

La desnutrición proteico-calórica (DPC) afecta especialmente a la población pediátrica, aproximadamente a 30% de los pacientes con DP, de éstos, 8% es grave. Esto se debe a la pérdida de nutrientes por el dializado y a la ingesta inadecuada de los mismos. Es importante mencionar que, en países en vías de desarrollo, en muchos casos, ya existe un grado de DPC previo al inicio de la enfermedad, por lo que esta condición se puede ver agravada con la enfermedad.¹³

La DPC se puede prevenir mediante técnicas de alimentación forzada o paso transitorio a HD, con un aporte proteico de alto valor biológico. Se debe considerar suplementos de hierro, ácido fólico y vitamina D y B12. Por su parte, la DPC en niños con DP se asocia a retraso de crecimiento y alteraciones en el neurodesarrollo.¹³

d. Complicaciones

La peritonitis es la complicación más frecuente y, la mayoría de las veces, es causada por mala manipulación del catéter. En raras ocasiones es consecuencia de infección en otros sitios. Los signos clínicos que la acompañan pueden ser: dolor abdominal, fiebre, náuseas, vómitos, diarrea, signos de infección en el orificio de inserción del catéter y signos de irritación peritoneal.¹³

3.5.1.1.2. Hemodiálisis

La HD es una modalidad frecuentemente utilizada en la mayoría de los niños, adolescentes y adultos. Suele realizarse en un centro hospitalario y los niños reciben generalmente tres sesiones a la semana de tres o cuatro horas de duración. Este procedimiento consiste en la difusión de solutos a través de una membrana semipermeable de acuerdo con el gradiente de concentración. Este procedimiento está conformado por el dializador, el dializado y el sistema de distribución de sangre. Durante este procedimiento se inserta un catéter mediante una fístula arteriovenosa para tener acceso a la circulación del paciente y, de esa manera, eliminar líquido y productos de desecho mediante una máquina.^{11, 13,60}

a. Indicaciones y contraindicaciones

La HD es la técnica de elección, seguido del TR, en niños en quienes la DP no está indicada. Está indicada en casos en los que existe incapacidad difusiva o de ultrafiltración del peritoneo, DPC adquirida en la DP, sobrecarga cardiocirculatoria, estados hipervolémicos, hiperamonemia, lisis tumoral, intoxicaciones y uremia. Las dificultades de la HD están relacionadas al difícil acceso vascular, intolerancia a cambios rápidos de volumen plasmático y difícil acceso a centros hospitalarios para realización del procedimiento.¹³

b. Accesos vasculares

El acceso a la circulación del paciente es lo más importante para el éxito de la terapia. Ésta se logra a través de una fístula arteriovenosa creada mediante una cirugía, un injerto o un catéter en la vena femoral, subclavia o yugular interna. En numerosas guías se señala la fístula arteriovenosa como el acceso vascular de elección en niños que pesan más de 20 kg, debido a que una de las complicaciones más temidas de la fístula es la trombosis, frecuente en los niños pequeños. Sin embargo, la mayoría de los pacientes pediátricos con ERCT reciben el tratamiento a través de un catéter. Esto se debe a la corta edad en la que los niños, en su mayoría, requieren TRR.¹³

c. Nutrición y crecimiento

Las recomendaciones dietéticas dadas a los pacientes tratados con DP, son válidas para los pacientes tratados con HD. En cada sesión de HD hay alteraciones metabólicas, por lo que también es necesario que reciban suplementación vitamínica y una adecuada alimentación.¹³

d. Complicaciones

Las complicaciones que pueden suceder son la hipotensión, hipotermia y síndrome de desequilibrio. Estas pueden estar asociadas a ultrafiltración excesiva, a una respuesta autónoma disminuida, a una reserva cardíaca disminuida, entre otras. En lactantes, las manifestaciones clínicas pueden ser difíciles de valorar, por lo que se debe monitorear frecuentemente la frecuencia cardíaca y presión arterial. El primer indicio suele ser un aumento de la frecuencia cardíaca.^{13,60}

3.5.1.1.3. Trasplante Renal

El TR es considerado la terapia ideal, tanto en niños como en adultos con ERCT. Las tasas de supervivencia a los cinco años son más elevadas en pacientes que reciben esta terapia, que en los pacientes que reciben HD o DP. Además, tiene la ventaja de que mejora el crecimiento, permite una mejor asistencia de los niños en el colegio y disminuye las restricciones en la dieta.^{66,67}

Una parte de los trasplantes provienen de donantes vivos y otra de cadáveres. Se considera que el trasplante de donante vivo emparentado ofrece mejores resultados. La mayoría de las veces, se da preferencia a los niños que esperan un TR cadavérico, lo que mejora el pronóstico de vida en los pacientes con ERCT.⁶⁷

a. Indicaciones y contraindicaciones

El TR debe considerarse en todos los pacientes con ERCT, es decir en los que está indicada la TRR. El diagnóstico de cáncer metastásico previo y una infección por VIH, se encuentran entre las pocas contraindicaciones absolutas para que un paciente pueda optar por el TR. La disfunción neurológica grave es considerada una contraindicación relativa. En el caso de población pediátrica, el receptor debe pesar al menos 8-10 kg, para reducir el riesgo de trombosis.⁶⁷

Es necesario un período de diálisis previo al trasplante, con el fin de evitar la hiperpotasemia y sobrecarga de volumen en el postoperatorio inmediato. El TR sin previa diálisis (25% de los trasplantes) se deben, en su mayoría, al deseo del paciente y de la familia. El

beneficio de esta modalidad está relacionado a una incidencia más baja de infecciones y de factores de riesgo cardiovascular, además de que el paciente evita las molestias que ocasiona la DP.^{66,67}

b. Preparación para el trasplante renal

La evaluación previa al trasplante incluye la valoración por parte un equipo multidisciplinario conformado por: cirujano de trasplantes, nefrólogo, nutriólogo, cardiólogo, asistente social, psiquiatra, asesor financiero y personal de enfermería capacitado. Es importante que se realice una evaluación nutricional global para asegurar que el paciente tiene un estado nutricional óptimo, además de evaluar la presencia de enfermedades óseas o anemia y tratarlas de ser el caso. Antes del trasplante se debe realizar una evaluación psiquiátrica al paciente y la familia, para evaluar la capacidad de sobrellevar el estrés que conlleva el cuidado posterior al TR.⁶⁷

Por último, las vacunas deben estar actualizadas, se deben efectuar tipificaciones ABO y buscar un donante compatible. Se estudia la sangre del receptor para comprobar si el paciente ya se encuentra sensibilizado, lo que puede ocurrir debido a trasplante previo, transfusiones, sepsis o embarazo.⁶⁷

c. Inmunosupresión

El proceso de TR es largo, complejo y requiere de un tratamiento de inmunosupresión para disminuir las probabilidades de rechazo. El objetivo terapéutico actual es utilizar terapias inmunosupresoras que sean potentes, selectivas, reversibles y seguras a largo plazo. En los pacientes que son sometidos a TR, la terapia de inmunosupresión se divide en dos fases: terapia de inducción y terapia de mantenimiento.^{66,67}

d. Complicaciones

Es esencial monitorear al paciente postrasplantado por las posibles complicaciones que puedan desencadenar un rechazo del órgano. El rechazo y las infecciones son las más frecuentes, pero también se menciona la enfermedad linfoproliferativa postrasplante y complicaciones de los fármacos inmunosupresores como la hipertensión, hiperlipidemia y diabetes mellitus postrasplante y neoplasias, las cuales son responsables del 15% de las muertes en los primeros cinco años del trasplante. Las neoplasias en el paciente postrasplantado se atribuyen a la inmunosupresión que altera la inmunovigilancia y a la introducción de virus oncogénicos.^{66,67}

La neumonía y la infección del tracto urinario son las infecciones bacterianas postrasplante más frecuentes. Las infecciones urinarias pueden progresar a sepsis urinaria. Además, también se registran infecciones oportunistas asociadas a microorganismos atípicos después del primer mes y nefropatías por poliomavirus, como resultado de los regímenes de inmunosupresión.⁶⁷

e. Rechazo

El rechazo del órgano trasplantado puede ocurrir de varias formas, dependiendo del tiempo. El rechazo hiperagudo se produce inmediatamente después del trasplante y se debe a anticuerpos preformados contra antígenos del donante. El único tratamiento para éste es la extirpación del órgano donado. El rechazo celular agudo debe identificarse y tratarse a tiempo. Uno de los signos más tempranos es la aparición de hipertensión y febrícula, mientras que un aumento en los niveles de creatinina es un signo tardío de rechazo. Por último, el rechazo crónico, que es la causa más frecuente de pérdida de trasplante, se debe principalmente a lesiones inmunitarias y no inmunitarias, como hipertensión, diabetes e hiperlipidemia.⁶⁷

3.6. Impacto económico de la patología

En los últimos años, han aumentado las tasas de morbilidad y mortalidad por ERC. Ésta tiene un gran impacto a nivel de salud pública debido a que una parte de la población no tiene acceso al tratamiento. A nivel mundial, muere más de un millón de personas por falta de acceso a TRR.⁶⁸

La ERC conlleva un deterioro en el paciente y afecta directamente a la familia emocional y económicamente. A nivel internacional, no hay suficiente información acerca del impacto económico que conlleva la enfermedad en la familia. En las familias en donde hay un paciente con ERC, no solo se brindan cuidados de higiene y alimentación, además, existe una serie de gastos que repercuten en la situación económica de la misma. El impacto económico se centra, sobre todo, en gastos de alimentación y medicamentos, pero también influye el transporte hacia los lugares en donde reciben el tratamiento, la adaptación de la casa, costos por hospitalización, costo de la TRR que el paciente utilice (en caso no asistan a una institución pública) y la pérdida de trabajo, pues en muchos casos, los cuidadores primarios se centran en el cuidado del paciente y abandonan su empleo. Si se toma en cuenta el estadio de la enfermedad, se han hecho estudios que evidencian que los gastos de los pacientes con ERC en estadio V son mayores al resto. Esto, a su vez, repercute en la calidad de vida de la familia y su salud mental, pues aumenta el nivel de estrés.^{69,70}

La ERC es una enfermedad compleja y progresiva, cuya incidencia ha aumentado significativamente en las últimas décadas. Su etiología es variable según el grupo de edad: en la

población pediátrica predominan las causas hereditarias mientras que en la población adulta predominan las comorbilidades como diabetes mellitus o hipertensión arterial. Para diagnóstico y estadio de la enfermedad, se estudia la TFG, así como otros marcadores de función renal. El tratamiento depende del estadio en el que se encuentre el paciente, y las opciones terapéuticas son las terapias de reemplazo renal. El cuidado que requieren estos pacientes es variable, en estadios iniciales son menos dependientes de sus cuidadores mientras que en estadios avanzados, ocurre lo contrario. Cuando el cuidador no puede lidiar con el estrés y sobrecarga que conlleva estar a cargo de su familiar, puede desarrollar SDE. En el siguiente capítulo se describirán los factores que pueden predisponer a que estos pacientes desarrollen este síndrome.

CAPÍTULO 4. FACTORES QUE DESENCADENAN EL SÍNDROME DE DESGASTE EMOCIONAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO

SUMARIO

- **Perfil del cuidador primario de pacientes con ERCT**
- **Factores asociados al SDE en cuidadores primarios de pacientes con ERCT**
- **Calidad de vida y nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con ERCT**

El cuidador primario del paciente con ERCT es en la mayoría de los casos de género femenino, en edad adulta, siendo familiar del paciente, ya que, al ser principalmente de bajo nivel socioeconómico, al ser un pariente no es necesario remunerar el trabajo realizado. En ellos existen factores predisponentes y protectores que influyen en la incidencia del SDE, implicando cambios en la calidad de vida de estos, los cuales son tratados a continuación.

Con base a lo expuesto en los capítulos previos, se evidencia que los pacientes que padecen ERCT y que necesitan TRR, tienden a ser más dependientes para la realización de las actividades de la vida diaria. Se evidencia que la ERC disminuye la capacidad funcional de las personas, por lo cual resulta necesario el apoyo de un cuidador informal para la alimentación, higiene y aseo personal, baño, control de esfínteres, vestido, movilidad funcional, entre otras. Además, contribuyen a la administración de medicamentos y, en ocasiones, son los responsables de realizar la DP. Esto es demostrado en un estudio titulado «Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis» realizado en León, España en 2016, donde se evidenció que 30% de los pacientes que requerían TRR, a los seis meses de iniciada la terapia, presentaban mayor grado de dependencia para la realización de actividades de la vida diaria. Por lo tanto, el cuidador es indispensable para la evolución clínica y calidad de vida del paciente.¹⁸

4.1. Perfil del cuidador primario de pacientes con ERCT

Con el fin de analizar las manifestaciones clínicas del SDE en los cuidadores primarios de pacientes con ERCT, tanto adultos como pediátricos, es necesario determinar el perfil del cuidador primario de pacientes con ERCT.

Al analizar diversos estudios, se puede deducir que el cuidador primario es, en su mayoría, del género femenino. Aproximadamente entre 69 y 77% de los cuidadores son de género femenino, mientras que entre 31 y 23% de los cuidadores son de género masculino. Al evaluar la edad de los cuidadores, se evidencia una edad media comprendida entre veinte a sesenta años, incluyendo género femenino y masculino.^{18,71}

El cuidado de pacientes dependientes recae principalmente en los familiares. En el caso de pacientes adultos, el papel de cuidador primario lo adquieren mayoritariamente cónyuges, seguido de hijos, hermanos y primos. Por otro lado, en el caso de pacientes pediátricos, los padres de familia, principalmente madres, son los que en su mayoría adquieren el papel de cuidador, seguido de hermanos y abuelos. En ambos casos, esta responsabilidad con el enfermo es percibida como un deber moral.^{18,72}

Conocer el perfil del cuidador primario de pacientes con ERC es indispensable para intervenir en la salud del cuidador. Las características sociodemográficas, con respecto al cuidador primario y, cuya mención es importante, son el estado civil, escolaridad, situación laboral, situación económica y percepción de apoyo por parte del cuidador. En la revisión de 2019 llamada «Perfil del cuidador del paciente con enfermedad renal crónica: una revisión de la literatura», se describe que 66.6% de los cuidadores están casados. Es importante mencionar que el estado civil influye en la calidad de vida y en el apoyo que recibe el cuidador. El estado civil soltero implica no sentirse responsable por dedicar todo su tiempo y esfuerzo al paciente. Sin embargo, estar casado implica que el cuidador recibe apoyo físico y emocional, disminuyendo la sobrecarga del cuidador.⁷³

Por otro lado, es importante determinar el nivel de escolaridad en el que se encuentran los cuidadores primarios, ya que ello incide en el nivel de entendimiento y manejo de las tareas específicas (administración de medicamentos y realización de diálisis). Al evaluar diversos estudios, se evidencia que el nivel de escolaridad de los cuidadores va a depender en gran manera del país o región donde vivan. Sin embargo, la mayoría de éstos cuentan con educación primaria y educación básica.^{28,74}

Es de importancia señalar que los cuidadores, además de otorgar cuidado al enfermo, poseen otras responsabilidades y una de ellas es el trabajo. Hay casos donde el cuidador es la fuente económica principal que el enfermo tiene o también puede ser un cónyuge o el progenitor en la mayoría de las veces. Aunque la mayoría de los cuidadores son desempleados, hay otros que tienen trabajo, en los cuales se observa que tienen menor productividad o absentismo para proveer más tiempo al enfermo. En ocasiones, es necesario la disposición del día completo para el cuidado del paciente. Además del tiempo, hay otras características que dificultan la obtención de un empleo al cuidador, como: ser menores de edad, falta de calificación para el trabajo, poca preparación educacional, pocas oportunidades de empleo, entre otros. Esto genera frustración y dificultad para mantener el nivel económico adecuado con el fin de cubrir los altos gastos requeridos por el enfermo (dieta, fármacos, cambio de domicilio, transporte y gastos hospitalarios) y los demás gastos del propio cuidador y la familia.²⁸

El nivel socioeconómico de los cuidadores dependerá de la situación económica del país en el que habiten. Estudios realizados en Arabia Saudita han evidenciado que 57% de los cuidadores poseen un nivel socioeconómico medio, 35% presentan un nivel socioeconómico bajo y solo 8% nivel socioeconómico alto. Por otro lado, estudios realizados en América Latina, donde gran parte de la población vive en situaciones de pobreza, se evidencian resultados diferentes. En países latinoamericanos, la mayor parte de los cuidadores tienen un estado socioeconómico bajo y la minoría tiene un estado socioeconómico alto. El estado socioeconómico de estas familias influirá en el acceso a las diferentes opciones terapéuticas. El transporte, los medicamentos y los gastos por hospitalizaciones son aspectos importantes que se ven afectados por el estado socioeconómico de la familia.^{28,72,74}

Una gran parte de cuidadores no reciben una remuneración económica a pesar del tiempo y esfuerzo que invierten en la persona enferma. En un estudio realizado en Cuba en 2016, llamado «Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal» describe que, en un total de 87 cuidadores primarios, 60.91% de los cuidadores no recibe ninguna retribución económica, 26.44% recibe apoyo a pesar de ser escaso y 12.65% recibe un apoyo considerable en el cuidado de la persona enferma.⁷⁵

4.2. Factores asociados al SDE en cuidadores primarios de pacientes con ERCT

El diagnóstico y manejo de ERCT en cualquier paciente conlleva al cuidador primario a modificar su estilo de vida, reestructurando la organización de la familia. A raíz de esto, aumenta la probabilidad de desarrollar un desgaste físico, social y emocional. La mayor parte de responsabilidades recae sobre el cuidador primario. Estas responsabilidades surgen debido a que el paciente con ERCT pierde de forma progresiva su autonomía física, psíquica o intelectual y la carga es aún mayor en el cuidador debido a la falta de apoyo. El desarrollo del SDE y su severidad dependerá, en gran medida, de factores protectores y predisponentes.¹⁹

4.2.1. Factores predisponentes

Ser cuidador de un paciente con ERCT tiene diversas implicaciones negativas, las cuales incluyen conflictos en su vida diaria, disminución de logros o inclinaciones personales, frustración, ideas o emociones desalentadoras y falta de interés a sus necesidades emocionales, materiales y espirituales. Con esto se evidencia que las aptitudes que un cuidador debe poseer son de carácter físico y emocional.

4.2.1.1. Nivel de dependencia del paciente

El cuidador primario debe adaptar las tareas y el apoyo que brinde al paciente con ERCT en base al nivel de dependencia que este tenga. Por un lado, se puede evaluar la dependencia del paciente según la edad, ya que los pacientes pediátricos y adultos mayores necesitan, además de los cuidados de salud, los cuidados propios de la edad, como lo son la alimentación, aseo e higiene. Por el contrario, los pacientes adultos tienen mayor capacidad para apoyar en actividades básicas, como alimentarse o vestirse, lo cual resulta en menor sobrecarga para el cuidador. Por ello, se evidencia que los cuidadores de pacientes pediátricos y adultos mayores con ERCT tienen mayor probabilidad de desarrollar SDE. Sin embargo, se debe considerar que las comorbilidades que un paciente adulto con ERCT presente, aumentan la dependencia, deterioro del paciente y necesidad de cuidados.

Por otro lado, se puede valorar el nivel de dependencia del paciente con relación a la TRR. Algunos estudios evidencian que los pacientes con ERCT tratados con DP son más independientes, ya que esta modalidad ofrece al enfermo mayor libertad para realizar otras actividades, menor estancia hospitalaria y conlleva menores costos. Todo ello influye en una menor carga sobre el cuidador. Sin embargo, tanto para el cuidador como para el paciente, representa mayor tiempo invertido, la necesidad de realizar correctamente la terapia, manejo de signos vitales durante la misma y la identificación de signos de infección o mal funcionamiento del catéter. Esto, por el contrario, influye en el desarrollo del SDE debido a la mayor carga y estrés que conlleva. Con relación a la HD, existe el inconveniente del cuidado del catéter y los viajes constantes hacia los servicios de salud, ya que estos pacientes necesitan entre dos a tres sesiones por semana. Con ello, los cuidadores tienen menos tiempo para realizar sus actividades y deben realizar gastos adicionales para el transporte.^{29,10, 13}

4.2.1.2. Nivel socioeconómico

El nivel socioeconómico está representado por los ingresos económicos diarios, los cuales satisfacen las necesidades básicas del hogar. Respecto a los cuidadores de pacientes con ERCT, el nivel socioeconómico tiene una influencia importante, ya que los tres pilares de la salud (alimentación, alojamiento y trabajo), establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), son de carácter económico. Hay situaciones en donde el cuidador, comúnmente pariente, también debe proveer dinero para satisfacer las necesidades diarias familiares y las del paciente. Además, se presentan situaciones donde no se logran saldar los gastos económicos por parte del pariente o proveedor económico. En cualquiera de las dos situaciones, la familia se ve obligada a buscar alternativas con prestaciones económicas y se vuelve un círculo vicioso que lleva al cuidador, parientes y paciente a situaciones de estrés y dificultad. La prevalencia del SDE

está presente en todos los niveles socioeconómicos, pero en estudios previos se observa que la frecuencia de este es mayor en niveles socioeconómicos bajos y se presenta con más frecuencia en situaciones de pobreza crónica.^{28,74}

4.2.1.3. Tiempo de cuidado

Los pacientes que padecen de ERCT demandan atención continua por parte de un cuidador, tanto para realizar actividades de la vida diaria, como para llevar a cabo tareas más específicas, como lo son las terapias de diálisis, curaciones, administración de medicamentos, etc. Esto resulta en la necesidad, por parte del cuidador, de invertir más tiempo del que disponía previo a comenzar con esta labor. A su vez, se vuelve indispensable la disposición de tiempo en un día como a lo largo de semanas, meses, e incluso, años. Estudios que han evaluado el SDE en los estadios leve, moderado y severo han obtenido resultados que respaldan la influencia del tiempo que lleva el cuidador brindando el apoyo en las necesidades del paciente, en el desarrollo de este síndrome. Al evaluar a los cuidadores, se evidencia que llevar escaso tiempo realizando la labor (de dos a seis meses) es más probable que no presenten sobrecarga o que presenten una sobrecarga leve. Por el contrario, los cuidadores que lleva más tiempo cuidando a los pacientes (más de un año), tienen más probabilidad de presentar sobrecarga intensa.²⁸

4.2.1.4. Factores psicológicos

Es importante tomar en cuenta la salud mental de los cuidadores primarios, ya que éstos están predispuestos a desarrollar SDE. La depresión y ansiedad son algunos síntomas que más se relacionan con el SDE. La depresión puede ser considerada un factor predisponente o una consecuencia del mal manejo de estrés por parte del cuidador. En estudios previos, se ha demostrado que aproximadamente 85.7% de los cuidadores primarios han desarrollado depresión, mientras que 73.8% ha desarrollado ansiedad. De los cuidadores que presentan depresión, 72% manifiestan sintomatología severa del SDE. Por otro lado, 61% de los cuidadores que padecen ansiedad, presentan sintomatología severa del síndrome. La depresión puede ser desgastante y es considerada la segunda enfermedad más incapacitante. Esto empeora el estado mental del cuidador, su calidad de vida, mayor sentimiento de carga y dificultad para afrontar el estrés, aumentando el riesgo de padecer SDE.^{28,74}

4.2.1.5. Estado marital

En diferentes estudios, se ha evidenciado que existe una diferencia significativa en la carga entre los cuidadores, en términos de matrimonio. Por ejemplo, se presenta mayor número de casos de SDE leve, moderado y severo en cuidadores que actualmente se encuentran casados, en comparación con cuidadores solteros, divorciados o viudos. Esto podría relacionarse

a que los cuidadores casados no solo tienen que cuidar al paciente sino también a toda la familia y, por lo tanto, tienen una mayor cantidad de puntajes de sobrecarga, ya que el cuidado de un paciente con ERCT demanda esfuerzo físico y emocional.^{28,74,76}

4.2.1.6. Estado laboral

La ERC es una de las enfermedades que provoca más estrés, tanto para los pacientes como para los cuidadores. Muchos cuidadores primarios se encuentran desempleados debido que no pueden manejar el estrés que conlleva la responsabilidad de un paciente con ERCT. Se ha demostrado que el porcentaje de cuidadores primarios que se encuentran desempleados y que experimentan sobrecarga intensa es 60%, en comparación con comerciantes 72.2% y empresarios 100%. Esto quiere decir que, asumir el papel de cuidador primario y tener un cargo laboral predispone al cuidador de sobrecarga. Esta enfermedad afecta tanto al paciente como al cuidador primario, pues requiere de un tratamiento de por vida y constantes visitas a hospitales para un tratamiento adecuado. Además, es una afección con la que el cuidador primario siente la responsabilidad de brindar su tiempo y máximo esfuerzo para mejorar la calidad de vida del paciente.²⁸

4.2.1.7. Parentesco

Cuando un familiar es afectado por una enfermedad crónica y éste se deteriora rápidamente, el círculo familiar se organiza para poder proveer los cuidados necesarios al enfermo. Cuando se habla de ERCT, comúnmente, el rol de cuidador primario es adoptado por un pariente. El parentesco es un factor que, dependiendo del tipo de enfermedad y la edad del paciente, predispone al cuidador de padecer sobrecarga leve o intensa.

En el estudio llamado «Factores asociados a la aparición del síndrome del cuidador de pacientes con enfermedad renal crónica en el Hospital Regional Honorio Delgado, Arequipa 2013 - 2015» se detalla que los parientes, cuidadores primarios de pacientes con ERC, que presentan con mayor frecuencia sobrecarga intensa son padres con 81.8%, seguido de cónyuges con 70% y nietos con 75%. La impresión que un pariente sobrelleva cuidando a su familiar enfermo es afectado por la inversión de roles. Es decir, cuando un padre se enferma cambia su papel de cuidador a ser cuidado y viceversa, el hijo cambia su papel como alguien que siempre ha sido cuidado a ser el cuidador. El SDE es provocado por la dificultad que le provoca al cuidador el cambio radical de su modo de vida y el debilitamiento que provoca ver a un familiar deteriorarse conforme progresa la enfermedad.²⁸

4.2.1.8. Nivel educativo

El nivel educativo alto en los cuidadores tiene una repercusión tanto positiva como negativa en la sobrecarga del cuidador. La relación positiva evidencia al determinar que el mejor razonamiento acerca de la enfermedad provoca mejor manejo ante las diversas situaciones adversas que puedan surgir. Por otro lado, se determina que puede existir una relación negativa entre el mayor nivel educativo y el nivel de estrés, ya que este aumenta al tener mayor entendimiento y familiarización de las complicaciones.⁷⁶

4.2.2. Factores protectores

Así como existen factores predisponentes que inciden en el aumento de la posibilidad de desarrollar SDE, existen a su vez factores protectores que disminuyen esta posibilidad y que brindan al cuidador una sensación de seguridad y confianza. Al mejorar la actitud frente a la enfermedad del paciente, disminuye la carga emocional.

4.2.2.1. Resiliencia

Según la Real Academia Española (RAE), se entiende como resiliencia a la capacidad de una persona para adaptarse a situaciones adversas. La ERCT supone para el cuidador primario una situación estresante, ya que sobre él recaen muchas responsabilidades, por lo que deberá adaptar su estilo de vida para el cuidado del enfermo. La resiliencia del cuidador ayudará en gran medida en la reducción y manejo del estrés y permitirá el control sobre el impacto negativo que produce la ERCT.⁷⁷

Algunos elementos resilientes que ayudan al cuidador a manejar el estrés que conlleva la responsabilidad de cuidar a un paciente con ERCT son el sentido del humor, optimismo y apoyo social. Estudios previos concluyen que los cuidadores reconocen como factor principal para afrontar la situación el apoyo social, ya que minimiza el estrés y permite que el cuidador afronte de mejor manera los problemas que puedan surgir. Además, el optimismo, el sentido del humor y las relaciones sociales con otros cuidadores que se encuentren en situaciones similares, constituyen fortalezas para afrontar la enfermedad y reducir el estrés y preocupaciones.¹⁹

4.2.2.2. Apoyo social

Un paciente diagnosticado con ERCT, junto con el tratamiento sustitutivo, conlleva un impacto familiar, el cual obliga a hacer cambios en la organización familiar en base al nivel de dependencia por parte del paciente. Dentro de la organización familiar, un integrante toma el papel de cuidador para asistir al enfermo temporal o permanentemente. Los cuidadores primarios

pueden experimentar sobrecarga al cuidar de un paciente con ERCT y el apoyo social puede actuar como una medida protectora para el cuidador. Este apoyo instruye al cuidador acerca de procesos de manejo de estrés y facilitadores para el afrontamiento y adaptaciones ante diversas situaciones.

En estudios se evidencia que la mayoría de los cuidadores perciben no recibir apoyo, quienes pueden sentirse con desgaste físico y emocional. En los cuidadores que sí perciben apoyo, la principal fuente es la familia, siendo un apoyo de forma incondicional para el cuidador y el paciente. El apoyo social debe estar estructurado por una red de apoyo multidisciplinario que incluya seguimiento por psicología, trabajo social, médicos, grupos de apoyo o familiares y deben proporcionar información, capacitación y apoyo del cuidado del paciente. El bienestar del cuidador, por medio del apoyo social, contribuye a que el paciente tenga una mejor calidad de vida, bienestar emocional y mayor percepción de apoyo.¹⁹

4.2.2.3. Plan educacional

Para el cuidador de un paciente con ERCT es fundamental contar con toda la información necesaria sobre la patología. Lo anterior provoca mayor seguridad por parte del cuidador con respecto a la atención del paciente. Esto se logra mediante el apoyo informativo, el cual es responsabilidad del personal médico encargado del seguimiento, representando la principal fuente de apoyo institucional.¹⁹

Como plan educacional hacia el paciente debe de incluirse el conocimiento de la enfermedad y la progresión esperada, administración de medicamentos, dietas, monitoreo de signos vitales y parámetros de importancia (peso, medición de ingesta y excreta urinaria), detección de signos de alarma, protocolos de acción ante un problema de salud por parte del paciente y contactos de los sistemas sanitarios. Al contar con esta información, la carga sobre el cuidador disminuye. Conocer la manera correcta de actuar, atender al paciente con ERCT y prevenir accidentes es fundamental para poseer esta seguridad.⁷⁸

Es importante tomar en cuenta que los cuidadores no poseen el mismo nivel educativo, lo cual influye en mayor o menor entendimiento del plan educacional que se le brinde. Por ello, es fundamental que el personal médico proporcione la información con palabras que el cuidador comprenda, solicitando al mismo repetir la información, con lo cual se garantiza la comprensión de esta.

4.2.2.4. Espiritualidad

La espiritualidad puede definirse como «aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad, a través del cual las personas buscan el significado, propósito y trascendencia final y experimentan relaciones con ellos mismos, con la familia, con otras personas, con la comunidad, con la sociedad, la naturaleza y con lo significativo o *sagrado*». Debido a que proporciona apoyo y orientación en situaciones difíciles, la espiritualidad ha ganado interés en el ámbito médico, especialmente en el área de cuidados paliativos.

Existen varios estudios que demuestran la relación protectora de la espiritualidad con el desarrollo de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas y/o terminales, como la ERCT. Por ejemplo, un estudio realizado en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos evidenció que mientras los cuidadores tenían un nivel menor de espiritualidad, había un mayor nivel de sobrecarga, estrés y depresión. El apoyo espiritual se asocia con una mayor satisfacción familiar, proporcionando comodidad, especialmente ante las situaciones complejas.⁷⁹

Otro estudio sugiere que conversar con el cuidador sobre las preferencias espirituales de los pacientes, con referencia específica a sus deseos de atención al final de la vida, pueden ser particularmente útiles. El apoyo por parte de los profesionales de la salud que tienen como objetivo disminuir el sufrimiento espiritual todavía se descuida en gran medida en la práctica clínica y pocos pacientes reciben esta asistencia espiritual.^{7,79}

4.3. Calidad de vida y nivel de sobre carga en cuidadores primarios de pacientes con ERCT

Según la OMS, calidad de vida se refiere a la «percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes».⁸⁰

El proceso que enfrenta un paciente con ERCT es complejo, desde el momento del diagnóstico, las fases de tratamiento conservador, hasta las fases de TRR. Tanto para el paciente, como para el cuidador primario, se necesitan realizar cambios importantes en su estilo de vida para enfrentar el proceso de la enfermedad de forma adecuada. Estos cambios comprometen muchos aspectos de la vida de ambos, como su estado físico, su estatus social, su entorno familiar y financiero. Conforme la enfermedad progresa, el paciente se vuelve cada vez más dependiente de su cuidador, lo cual, finalmente, afecta la calidad de vida de ambos.

Es evidente que tomar el cargo de un paciente con una enfermedad crónica, como la ERCT, conlleva una fatiga física y mental, que progresivamente puede deteriorar la calidad de

vida tanto del cuidador, como del paciente. La evidencia sostiene el hecho de que múltiples factores se asocian al deterioro de la calidad de vida de los pacientes con ERCT y sus cuidadores.

Entre las consecuencias psicológicas que pueden presentarse en estos pacientes y sus cuidadores, la depresión y la ansiedad son las que están bien documentadas. Desafortunadamente, estos factores influyen de forma negativa en la calidad de vida del paciente y sus cuidadores y puede asociarse a un menor apego al tratamiento, con las complicaciones correspondientes y aumento de la mortalidad.²⁰

4.3.1. Dominios de la calidad de vida

4.3.1.1. Bienestar emocional

Durante los últimos años el número de pacientes con ERCT ha aumentado. Estos pacientes requieren apoyo por parte de un cuidador, tanto emocional como físico. Existen diversos estudios realizados en cuidadores, donde evidencian cómo el cuidador percibe la labor y cómo afecta en los dominios de la calidad de vida. El aspecto emocional ha sido muy afectado en los cuidadores de pacientes con ERCT. Se ha observado deteriorado por la sobrecarga, dependencia, falta de tiempo personal y menor apoyo. El componente emocional del cuidador afectado puede expresarse como disminución de las siguientes variables: vitalidad, función social, papel emocional y salud mental. Debido a que el factor emocional del cuidador es el más comprometido, de no intervenir, puede desencadenarse deterioro psicológico marcado si no se interviene, es de suma importancia contar con medidas preventivas con apoyo emocional constante por un profesional. Además, se debe mediar sobre los principales influyentes del deterioro emocional (sobrecarga y dependencia del paciente) con apoyo educativo, social y psicológico. En virtud de que el factor emocional tiene un impacto importante en el cuidador, la mejora de esta puede influir positivamente en la calidad de vida y bienestar personal y con ello provee una mejor atención al paciente.⁸¹

4.3.1.2. Relaciones interpersonales

El cuidado del paciente con ERCT demanda tiempo tanto para la realización de las actividades diarias como para la realización de la TRR, administración de medicamentos, curaciones, etc. Para ello, el cuidador debe disponer de una cantidad considerable de horas diarias. Sin embargo, no puede disponer de las horas utilizadas para cumplir las responsabilidades laborales o familiares. Esto resulta en la necesidad de utilizar el tiempo libre para el cuidado del paciente, lo cual afecta la calidad de las relaciones interpersonales. Estudios donde se evalúa la percepción por parte del cuidador primario acerca de sus relaciones interpersonales demuestran, en su mayoría, que estos observan cómo las relaciones

interpersonales disminuyen tanto en calidad como en cantidad a partir de que el paciente comienza con un tratamiento dialítico. Esto indica que el cuidador percibe que su vida social se ve afectada debido a la necesidad de utilizar el tiempo para el cuidado del paciente. Además, el estudio llamado «Diadas de riñón: carga del cuidador y presión en la relación entre compañeros de pacientes en diálisis y trasplantes», 2019, donde se estudia la calidad de vida del cuidador durante el tratamiento de diálisis y luego de someterse a TR, se evidencia que las relaciones interpersonales mejoran, tanto en calidad como en cantidad.⁸²

4.3.1.3. Bienestar material

Se ha manifestado que el ingreso y la felicidad no se relacionan directamente. Sin embargo, esta relación varía de acuerdo con los ingresos y la satisfacción o insatisfacción de necesidades básicas, en otras palabras, la libertad financiera. En el caso de los cuidadores primarios de pacientes con ERCT, esta dimensión se encuentra afectada debido a los gastos que genera la propia patología.

En pacientes en HD, la economía familiar se ve afectada por la dieta alimentaria, tratamiento farmacológico, desplazamiento para recibir tratamiento de HD y, en ocasiones, cambio de domicilio para estar próximos al centro de atención ya que esta terapia se realiza dos a tres veces por semana. Los pacientes en DP deben comprar bolsas para DP en algunas ocasiones. Además, cuando las DP son realizadas en el domicilio, deben consumir energía para el correcto calentamiento de las bolsas a temperatura corporal. Estos pacientes también deben desplazarse a su unidad de atención para evaluaciones y seguimiento del caso. La situación económica de los cuidadores de pacientes con TR se ve perjudicada debido a los cuidados que requiere luego de la operación, el tratamiento farmacológico incluyendo el de inmunosupresión y la dieta alimentaria.

El bienestar material también comprende la situación y las condiciones laborales. Para la mayoría de los cuidadores primarios de pacientes con ERCT es difícil sobrellevar la carga laboral y la responsabilidad que requiere el cuidado de estos pacientes. Es por ello que, un gran porcentaje de los cuidadores deciden renunciar a sus trabajos o son personas desempleadas, perjudicando la situación económica familiar ya que se deja de percibir otro ingreso. En los cuidadores primarios de estos pacientes, que además continúan trabajando, se ha demostrado que presentan altos niveles de sobrecarga. Conforme evoluciona esta patología, independientemente de la situación laboral, la situación económica familiar se ve afectada, influyendo negativamente en la calidad de vida del cuidador y su familia.

4.3.1.4. Desarrollo personal

El desarrollo personal es el producto de un largo proceso que permite que el individuo incremente continuamente sus conocimientos, habilidades, su potencial, y su desarrollo emocional, biológico, espiritual y todos los aspectos de su vida. Los pacientes con ERCT representan un gran desafío para los cuidadores primarios. Cuando se habla de un cuidador primario cuyo parentesco es padre/ madre, su desarrollo profesional y desempeño laboral se ve afectado debido a los cuidados permanentes, al tratarse de un paciente pediátrico. Es importante mencionar que, cuando un cuidador primario, cuyo paciente es su cónyuge, se ve afectado su desarrollo emocional ya que su relación deja de ser recíproca y se entabla una relación unidireccional con más responsabilidades familiares, económicas, entre otras. En el caso de un cuidador primario, cuyo paciente es un padre, el aspecto educacional o intelectual puede ser perjudicado debido a la situación económica y la responsabilidad que siente de brindar los cuidados a su padre, limitando así el tiempo empleado para estudio.⁸³

4.3.1.5. Bienestar físico

Los cuidadores primarios de pacientes con ERCT son responsables de determinadas tareas y se enfrentan a una alta demanda por un gran periodo de tiempo. Esto provoca una intensa sobrecarga, lo que repercute negativamente sobre el bienestar físico del cuidador. Los cuidadores con un nivel de sobrecarga alto son quienes más riesgo tienen de ser afectados físicamente.

La fatigabilidad es consecuencia de las alteraciones de sueño del cuidador y la alta demanda de tiempo que requiere el cuidado de un paciente con ERCT. Los cuidadores, en muchas ocasiones, no tienen horario de descanso definido, pues deben suplir las necesidades del paciente cuando éste lo requiera.⁸¹

Un aspecto relacionado es la edad, tanto del cuidador como del paciente. Cuidar de un paciente pediátrico, aunque requiere muchas atenciones, conlleva un menor esfuerzo físico por parte del cuidador. Por otro lado, cuidar de un paciente adulto, en especial cuando la movilidad física de éste se ve afectada por la ERCT o alguna comorbilidad, requiere de mayor esfuerzo. La edad del cuidador también es un factor importante por considerar, pues mientras más avanzada esté, mayores dificultades tendrá para realizar ciertas tareas. Aunque el porcentaje de cuidadores en edad avanzada es menor, son quienes mayor apoyo por parte de otros miembros de la familia necesitan.²⁷

4.3.1.6. Autodeterminación

La autodeterminación se refiere a la capacidad para decidir por sí mismo en temas que le conciernen a una persona. Esta conforma uno de los dominios de la calidad de vida, e incluye entre sus indicadores: control personal/autonomía (o independencia); metas y valores personales (deseos y expectativas) y decisiones (oportunidades, preferencias).⁸⁴

En la población de cuidadores primarios de pacientes con ERCT, evidentemente este dominio se encuentra afectado de forma variable. Por ejemplo, en el estudio de Santos Pereira et al, realizado en una población de 21 pacientes con ERCT y sus cuidadores (n=42), menciona que, comparando los pacientes con sus cuidadores, estos últimos tienen menos posibilidades de realizar sus actividades diarias y pierden cierta autonomía sobre su vida conforme la dependencia del paciente a ellos se vuelve mayor. En este estudio, 14.3% podía hacer sus actividades como siempre lo habían hecho, 28.6% podía realizar casi todas sus actividades, 14.3% podía hacer algunas actividades que usualmente realizaban, 38.1% hacían sólo las actividades estrictamente necesarias y 4.8% hacían muy pocas actividades.^{20,84}

Esto evidencia que a medida que el estado clínico del paciente se deteriora, éste se vuelve más dependiente de su cuidador, quien invierte cada vez más tiempo en el cuidado del paciente y deja a un lado aspectos de su vida diaria personal. Entonces, los cuidadores presentan una pérdida de su autonomía e independencia de forma variable. Sus metas, expectativas personales, oportunidades y preferencias también se vuelven limitadas. Este dominio de la calidad de vida se interrelaciona de forma invariable con los otros dominios, asociado a depresión, ansiedad, fatiga, falta de apoyo social, entre otros.²⁰

4.3.1.7. Inclusión social

El apoyo social, tanto emocional como físico, es de gran importancia para los pacientes con ERCT y sus cuidadores. Evidentemente, el tratamiento médico de la ERCT es complejo, pero éste va más allá del ámbito clínico. También se debe de velar por la salud mental y no únicamente del paciente, sino también del cuidador.²⁰

Como se ha mencionado anteriormente, el apoyo social actúa como medida protectora para el cuidador. Sin embargo, en varios estudios se ha mencionado que la mayoría de los cuidadores refieren no recibir apoyo. Los grupos de apoyo constituyen un gran soporte para el cuidador. Se ha mencionado que los cuidadores que asisten a un grupo de apoyo hacen catarsis y disminuye su nivel de ansiedad al escuchar las experiencias de otros que se encuentran en una situación similar. Sin embargo, en muchos centros asistenciales se le resta importancia a la salud mental y física del cuidador y no se promueve la formación de estos grupos. Por ello, es

importante que se implementen redes de apoyo para estos pacientes y sus cuidadores, con el fin poder enfrentar de una mejor manera esta enfermedad. Idealmente, estas redes podrían incluir a otras personas del círculo social del paciente y del cuidador, como amigos, familiares o vecinos, quienes podrían formar conexiones con los profesionales de la salud para promover la adherencia al tratamiento y para apoyar a los pacientes a enfrentar la enfermedad.²⁰

Por otro lado, la participación del cuidador primario en la sociedad determinará el nivel de calidad de vida que posea. Sin embargo, debido a la alta demanda de tiempo que requiere el cuidado de un paciente con ERCT, el tiempo de los cuidadores para actividades de ocio o participación comunitaria se ve reducido.

4.3.2. Relación entre la calidad de vida y las TRR

Algunos estudios han correlacionado la calidad de vida de pacientes con ERCT con la de sus cuidadores. Un ejemplo es el estudio de Fan et al, el cual demuestra que, al inicio del tratamiento, tanto el paciente como el cuidador presentaban similitudes en su salud mental. Sin embargo, conforme la enfermedad progresaba y el pronóstico empeoraba, los cuidadores de los pacientes con ERCT altamente dependientes (con diálisis a diario) presentaban salud mental mucho más deteriorada comparada con los cuidadores de pacientes menos dependientes.²⁰

En el estudio de Santos Pereira et al, mencionado anteriormente, realizaron un estudio transversal con 21 pacientes con ERCT y sus cuidadores (n=42), que hubieran recibido tratamiento bajo HD o DP durante un periodo mínimo de seis meses. Este estudio tuvo una duración de nueve meses, en el cual evidenciaron que, conforme progresaba la enfermedad de su familiar, los cuidadores presentaban mayores niveles de ansiedad y otros síntomas de depresión; tenían menos tiempo para realizar sus actividades de la vida diaria y presentaban mayor nivel de fatiga. Comparando a los cuidadores con los pacientes, ambos grupos presentaron resultados similares de ansiedad, depresión y fatiga. Los cuidadores perciben un menor nivel de apoyo social. Ambos grupos presentaron niveles similares de estrés y los cuidadores presentaron una predominancia de síntomas físicos en comparación de síntomas psicológicos.²⁰

El estudio por Urquhart-Secord R et al, realizado en Australia y Canadá, describió la calidad de vida de los pacientes con ERCT en HD y sus cuidadores. Se evidenció que la mortalidad, ansiedad y depresión son las variables con mayor relevancia en esta población.²⁰

El estudio realizado por López Araujo y Akintui Villalobo, denominado «Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012», se evaluaron a 204 cuidadores primarios de paciente con ERCT en tratamiento de HD. Esta

investigación evidenció que existe una relación estadísticamente significativa entre sobrecarga, dependencia, nivel socio económico y el vínculo del paciente con la calidad de vida del cuidador. Además, describieron que el dominio más afectado es el psicológico, pues 47.1% presentaba una sobrecarga intensa con la Escala de Zarit y predominó el nivel de dependencia asistido leve con un 45.1% por la prueba Delta. La prueba Delta es una escala que consta de veinte preguntas que evalúan tres características independientes. La primera mide el grado de dependencia como indicativo de cuidado que necesita el paciente, y las otras dos determinan el origen de la dependencia, ya sea físico, psíquico o ambos.⁸⁵

4.3.2.1. Relación entre calidad de vida y la evolución de la TRR

En el año 2020, en Estados Unidos, se llevó a cabo un estudio por Van Pilsum Rasmussen S et al., en el cual se evalúa una muestra de 99 cuidadores primarios de pacientes con ERCT. Estos fueron evaluados investigando su calidad de vida y el desgaste físico y emocional, previo a comenzar un tratamiento dialítico, luego de comenzarlo y posterior a ser sometidos a TR. Primero, se evidenció que, en los cuidadores, cuando el paciente comenzó el tratamiento de diálisis, 44% de los cuidadores sentían que su vida social se veía afectada por el compromiso que tenían de cuidar al paciente, 53% iniciaron con un sentimiento de estrés al cuidar del paciente y cumplir responsabilidades tanto laborales como familiares. 9.6% de los cuidadores previo al inicio del tratamiento y 18.8% de los mismos luego de iniciada la diálisis, percibieron disgusto en la vida sexual, así como 18.3% y 33.7% de cuidadores antes y después de iniciado el tratamiento, respectivamente. Luego, al evaluar los cambios presentados en el cuidador, posterior al TR, se demuestra que los cuidadores presentaban menos desgaste y una mejor calidad de las relaciones interpersonales. A pesar de ello, no se evidencian cambios en el tiempo que reportan los cuidadores utilizaban para ayudar al paciente con las tareas relacionadas a la salud. Sin embargo, al no tener la responsabilidad de llevar al paciente a tratamiento dialítico o realizar DP en casa, los niveles de desgaste físico y emocional, así como los niveles de la vida sexual insatisfactoria regresaron a los presentados previo a comenzar la diálisis. Esto también resulta en menor estrés, mayor vida social y más tiempo personal.⁸²

Toda la evidencia permite concluir que el tratamiento dialítico en los pacientes con ERCT influye en la calidad de vida de los cuidadores primarios, viéndose afectadas las distintas dimensiones que la conforman. Principalmente, se identifica que la alta demanda de atención que requiere el cuidado de estos pacientes contribuye a la menor disposición de tiempo para relaciones interpersonales, vida sexual insatisfactoria, desarrollo de estrés por la necesidad de cumplir con las responsabilidades laborales y familiares y a la falta de tiempo libre para continuar con la vida social.

Dado a que el SDE puede ser observado muy frecuentemente en cuidadores, lo cual evidencia la importancia de identificar el perfil más observado en cuidadores primarios de pacientes con ERCT, conocer los factores que pueden estar relacionados con el desarrollo del síndrome, tanto protectores como desencadenantes, y la fuerte relación que posee la sobrecarga con la calidad de vida. El capítulo tiene como finalidad poder identificar a los cuidadores con mayor riesgo de desarrollar el síndrome y así poder intervenir para evitar o reducir la incidencia de este.

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS

El SDE, como se ha mencionado anteriormente, es definido como un estado de fatiga o frustración secundaria al estrés laboral crónico, expresándose como un síndrome con tres características principales, las cuales son: agotamiento emocional, aplanamiento afectivo y falta de realización personal. Este síndrome ha sido descrito principalmente en el personal de salud, debido a la alta carga laboral y el compromiso con su profesión. A partir de ello, se comienza a estudiar el síndrome en distintas poblaciones que manejan altos niveles de estrés, entre las que se encuentra la población de cuidadores primarios.²

Se ha estudiado el SDE en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas, ya que son muy demandantes de atención por la dependencia que desarrollan los pacientes, conforme evoluciona la enfermedad. Entre esas enfermedades se incluye la ERC, especialmente en el estadio terminal. Esto se debe a que los cuidadores se encargan de brindar apoyo emocional, apoyo en la realización de actividades cotidianas y auxiliar en la modalidad de TRR utilizada, así como en la administración de medicamentos. El nivel de demanda dependerá de la edad del paciente y el grado de dependencia de este.

Con relación a la población pediátrica, ésta se caracteriza por la necesidad primaria de atención para la realización de las actividades de la vida diaria, entre las que se pueden mencionar el aseo, alimentación y aprendizaje. Además, entre las funciones de los cuidadores asociadas al desarrollo del niño se encuentran: brindar seguridad, estimulación temprana, soporte emocional, intelectual y espiritual, así como involucrarse en el proceso de socialización del niño para que pueda crecer de forma adecuada y desarrollar su identidad. Todo esto implica un esfuerzo por parte del cuidador, incluso en niños sanos.²¹

Por su parte, en el niño enfermo, además de necesitar el apoyo de un cuidador para la realización de las actividades diarias, es imprescindible la atención propia de la enfermedad. Esto puede alterar las relaciones dentro del hogar, dificultando la comunicación, toma de decisiones y el cuidado del niño afectado. En el caso de las enfermedades crónicas y degenerativas, los cuidadores se ven en la necesidad de invertir una mayor cantidad de tiempo y dinero en los cuidados del paciente, tomar decisiones más importantes con relación a su salud en conjunto con el personal médico y brindarle apoyo emocional durante la evolución de la enfermedad. Esta necesidad constante de atención por parte del paciente puede provocar desgaste físico y emocional en los cuidadores.^{52,53}

Entre las enfermedades crónicas y degenerativas se encuentra la ERCT. Ésta se asocia a un deterioro progresivo de la calidad de vida tanto del paciente, como del cuidador. Los

cuidadores deben asumir el papel de enfermero(a) en el hogar, ya que se encargan de la administración rigurosa de medicamentos, proporcionar la DP según sea establecido por el personal médico, asistir a las sesiones de HD en el caso de los pacientes que se encuentren con esta modalidad de TRR, asegurar el cumplimiento de dieta estricta y acudir a las citas de control y seguimiento. Además, debe asegurar transporte hacia un centro asistencial, en caso de emergencias asociadas a complicaciones. Todas estas tareas resultan en una carga intensa tanto para el paciente, como para el cuidador.^{15, 16}

En la población pediátrica se han identificado predictores de desgaste emocional en cuidadores, aunque los estudios son más limitados que en la población adulta. La personalidad, comportamiento del niño y las demandas del cuidado han sido identificados como factores predisponentes de estrés. Las circunstancias familiares, como estado civil soltero o hijo único también han sido identificados como predictores de sobrecarga en el cuidador. Esto se evidencia en diversos estudios, como por ejemplo la tesis de grado titulada «El impacto del estrés crónico en cuidadores informales de pacientes renales adscritos a los servicios de la clínica del niño sano», la cual se llevó a cabo en el Hospital Roosevelt en el año 2012. Este estudio evaluó a cuidadores de pacientes que llevaban a sus hijos a tratamiento dialítico en dicho hospital. Como resultados se encuentra que 80% de los cuidadores evaluados presentaban sobrecarga intensa y 90% presentaba un nivel alto del SDE. Además, se demuestra que la mayoría de los cuidadores manifiesta la falta de apoyo familiar, principalmente del cónyuge, así como la percepción de compromiso total sobre la salud del paciente. Por el contrario, 10% no presentaba sobrecarga debido a que manifestaban apoyo por parte de todos los miembros de la familia.²²

El tratamiento complejo de los niños y adolescentes con ERCT tiene un impacto significativo en las familias y hogares. Los cuidadores pueden experimentar cansancio y éste se incrementa conforme progresa la enfermedad. Esto puede llevar a consecuencias negativas en la salud y una pobre calidad de vida. Además, si el paciente cuenta con otras condiciones, como discapacidades físicas, aumenta la necesidad de apoyo con actividades básicas de la vida diaria. Los cuidadores pueden experimentar mala calidad de sueño, conflictos familiares, ansiedad, depresión, estrés financiero y menor calidad de vida. Así mismo, un bienestar pobre en el cuidador puede tener un impacto negativo en el niño y en la calidad de cuidado brindada.⁸⁶

Por otro lado, se encuentran los cuidadores primarios de pacientes adultos con ERCT. Este grupo de cuidadores también puede desarrollar manifestaciones indicativas de SDE, ya que, a pesar que los adultos, excluyendo adultos mayores, generalmente presentan menos dependencia que la población pediátrica, los cuidadores deben de igual forma reorganizar sus actividades diarias para invertir la mayor cantidad de tiempo en los cuidados del paciente. A

diferencia de la población pediátrica, una proporción de los pacientes adultos tienen un bajo nivel de dependencia, lo que les permite realizar por sí mismos las actividades básicas diarias y apoyar al cuidador en actividades relacionadas al manejo de la enfermedad, como la administración de medicamentos y realización de diálisis. Esto resulta en apoyo para el cuidador, lo cual se evidencia con estudios que revelan que los niveles, tanto de sobrecarga como de desgaste emocional, son menores que los presentados en cuidadores de pacientes pediátricos. Sin embargo, se encuentran pacientes adultos con un nivel alto de dependencia, lo cual puede resultar a la cronicidad de la enfermedad o la presencia de comorbilidades crónico-degenerativas. Esto implica el aumento tanto en la sobrecarga como en el desgaste emocional del cuidador.

Una significativa proporción de la población adulta con ERCT presenta comorbilidades tales como: hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemia, anemia, cardiopatías, entre otras. La relación que tienen estas enfermedades con el nivel de dependencia radica en que entran en la categoría de degenerativas, por lo que esto genera un mayor grado de dependencia por parte del paciente. Considerando estas características, el cuidador debe, además de hacerse cargo de los cuidados propios de la terapia de la ERCT, tomar en cuenta el tratamiento y complicaciones que puedan desarrollarse por las demás patologías.²³

Así mismo, un factor importante que provoca un deterioro progresivo del paciente adulto es el sedentarismo. La ERCT, al ser una enfermedad crónica y degenerativa, provoca la aparición de trastornos en ciertos órganos y sistemas, lo cual conduce al sedentarismo. A su vez, este último deteriora la función muscular del cuerpo, la cual puede agravarse durante la realización de un tratamiento de diálisis. Todo ello resulta en mayor desgaste de la función renal, cardiovascular y física, afectando la calidad de vida del paciente. Esto influye no sólo en el paciente adulto, sino también en el cuidador, ya que el sedentarismo y deterioro progresivo de la enfermedad incide en la mayor necesidad de cuidador de brindar una atención del paciente, descuidando de esta manera aspectos importantes en la vida del este, como la familia, el trabajo y las relaciones interpersonales.⁸⁷

Además de las comorbilidades y la actividad física, otro factor que aumenta el nivel de dependencia en el paciente adulto aumenta la sobrecarga y el desgaste emocional del cuidador, es el tratamiento prolongado con una TRR, con la menor probabilidad de ser sometidos a un TR. Estudios han demostrado que el porcentaje de pacientes con ERCT que son sometidos a TR es menor a cinco por ciento. En Latinoamérica, en el año 2013, la tasa de TRR fue de 669 por cada millón de habitantes, de la cual, una tasa de 20 pacientes por millón de habitantes fue sometida a TR. Sin embargo, no todos los países poseen la tasa de TR antes descrita.^{12, 88}

En Guatemala, en el año 2013, se evidencia que la tasa de TR presentada es de 5.6 trasplantes por cada millón de habitantes, representando 1.3% del total de pacientes que se encontraban en una TRR. Esto demuestra que los cuidadores de la mayoría de los pacientes adultos tendrán que realizar modificaciones de forma constante en su estilo de vida, mientras avanza a su vez la enfermedad del paciente y continua una terapia dialítica por la baja tasa de trasplantes renales realizados, con lo cual los pacientes se volverán cada vez más dependientes de un cuidador para la realización de las actividades diarias, influyendo también en la capacidad del paciente de apoyar al cuidador en las tareas relacionadas al cuidado de la enfermedad. Todo esto afecta de forma progresiva la calidad de vida del cuidador primario.¹²

Es de considerar que, durante el periodo perioperatorio del TR, el paciente requiere de mayor atención debido al uso de medicamentos inmunosupresores, de dieta estricta y de riesgo de rechazo renal u otras complicaciones, como infecciones. Por ello, la carga sobre el cuidador es mayor. Es importante que exista adecuada comunicación entre el médico tratante, el paciente y su familia, con la finalidad de disminuir la ansiedad y estrés en el paciente y su cuidador. Se debe brindar plan educacional acerca de los cuidados para evitar infecciones y los signos de alarma para detectar de forma precoz una complicación.⁶⁶

En conclusión, se evidencia que la sobrecarga y el SDE en cuidadores de pacientes adultos con ERCT depende, en gran medida, del nivel de dependencia del paciente, ya que mientras menor sea el nivel de dependencia, mayor será la ayuda que pueda brindarle al cuidador con la realización de las actividades básicas diarias así como con el apoyo en la realización de las tareas relacionadas al cuidado de la enfermedad (administración de medicamentos, seguimiento estricto de dietas, realización de diálisis, etc.). Por el contrario, mientras progresa la enfermedad y el paciente se vuelve más dependiente de ayuda, el cuidador deberá adecuar su estilo de vida, obviando actividades placenteras, para brindar los cuidados necesarios al paciente. Esto aumenta la sobrecarga sobre el cuidador e influye en el desarrollo del SDE.

La ERCT, en el adulto mayor, ha aumentado en los últimos años y, con ello, la dependencia de TRR. Estos pacientes generalmente padecen otras comorbilidades y necesitan más atención que un adulto. Además, la edad avanzada de un paciente está vinculada a la edad avanzada del cuidador, que generalmente es su pareja o en otros casos, hijos o nietos. El cuidado de un adulto mayor, en general, es más complicado, debido a que éste presenta una disminución de la capacidad funcional y cognitiva, propiamente de la edad. Por ello, estos pacientes serán más dependientes que un adulto.⁸⁹

La realización de actividades de la vida diaria requiere de capacidad física y cognitiva, que, a su vez, tienen efectos significativos en la independencia del paciente. En pacientes adultos

mayores, se ha evidenciado que las comorbilidades y el grado de dependencia actúan como factores de peor pronóstico en la evolución de la ERCT, los cuales están vinculados al desarrollo de fragilidad. Factores como anemia, malnutrición, enfermedad cerebrovascular y osteoporosis, también contribuyen al deterioro de la capacidad funcional del adulto mayor con ERCT. Con esto evidenciamos que todos los cambios multifactoriales que conlleva la ERC, requieren de un abordaje integral, que incluya todos los factores potenciales de fragilidad.⁹⁰

Al evaluar el SDE en cuidadores de pacientes con ERCT, el cual se desarrolla por la dificultad para adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad del paciente, se puede evidenciar de qué manera se ve afectada cada una de las fases que lo conforma. Con respecto al agotamiento emocional, se demuestra que los cuidadores, conforme progresa la enfermedad, comienzan con sentimientos de dolor, miedo, culpa e impotencia por la falta de control sobre el curso de la enfermedad del paciente y complicaciones de esta. Además, desarrollan estrés por la alta demanda de atención que requiere el paciente, así como la necesidad de cumplir con las responsabilidades laborales y familiares. De igual manera, la falta de apoyo social influye en el desarrollo de agotamiento emocional por parte del cuidador, lo cual resulta en un sentimiento de frustración.²⁴

Como mecanismo de defensa ante los sentimientos de dolor, miedo, culpa o impotencia, mencionados, el cuidador del paciente con ERCT puede manifestar insensibilización ante las situaciones que lo rodean, incluyendo la enfermedad del paciente. Este aplanamiento afectivo puede ocasionar inconvenientes en su entorno familiar y social, pues suele repercutir negativamente en sus relaciones interpersonales, perjudicando a la larga, su calidad de vida.

Por último, los cuidadores experimentan una baja realización personal, o falta de esta. Éste es el resultado de la pérdida de su independencia y economía, así como de la falta de control sobre la situación. Así mismo, conforme la enfermedad avanza, los cuidadores se ven en la necesidad de modificar su estilo de vida para poder brindar cada vez más tiempo de atención al paciente, con lo que los objetivos y planes de vida ya no son una prioridad para el cuidador. Por ello, se ven obligados a renunciar a actividades y metas personales, académicas, laborales, religiosas y sociales.²⁴ El SDE se manifiesta como un círculo vicioso, ya que las dimensiones mencionadas anteriormente, pueden dificultar la labor de cuidar, aumentando la sobrecarga y, a su vez, la gravedad del SDE.

CONCLUSIONES

El SDE es un estado de agotamiento emocional, aplanamiento afectivo y falta de realización personal, multicausal, secundario al estrés laboral crónico, el cual puede afectar la calidad de vida de la persona que lo padece.

Un cuidador es alguien que brinda atención a una persona que posee una discapacidad o enfermedad, la cual le dificulta o impide realizar actividades de la vida diaria. Por lo general, el cuidador es familiar de la persona enferma y no recibe ninguna remuneración por su trabajo. La duración del cuidado y la intensidad de la demanda del enfermo son factores que inciden negativamente en la calidad de vida del cuidador, provocándole estrés y sobrecarga.

El nivel de sobrecarga y estrés que maneja el cuidador primario se correlaciona con el deterioro progresivo de la capacidad funcional de los pacientes con ERC, debido a que implica un mayor nivel de dependencia en el cuidador, principalmente en el estadio más avanzado de la enfermedad, en el cual se precisa de una TRR. Este estado de constante estrés y sobrecarga hace que el cuidador sea más propenso a desarrollar SDE.

El desarrollo de SDE en cuidadores de pacientes con ERCT es influenciado por factores desencadenantes como el nivel de dependencia del paciente, nivel socioeconómico del cuidador o tiempo requerido de cuidado; esto a su vez incide en la calidad de vida del cuidador y el paciente. Por el contrario, existen factores protectores que evitan el desarrollo del síndrome, los cuales son resiliencia, el apoyo social, el plan educacional brindado al cuidador y la espiritualidad de este.

Los pacientes con ERCT requieren del apoyo exhaustivo de un cuidador, debido al deterioro progresivo que conlleva la enfermedad. Si el cuidador no es capaz de adaptarse de forma adecuada al nuevo estilo de vida, puede desarrollar SDE, con afectación de sus tres dimensiones en la mayoría de los casos. Además, influye la edad del paciente, ya que los pacientes pediátricos y adultos mayores demandan mayor atención para los cuidados específicos de la enfermedad y la realización de actividades básicas diarias.

RECOMENDACIONES

Realizar investigaciones acerca de la prevalencia del SDE en cuidadores primarios de pacientes con ERCT, con el objetivo de identificar la dimensión característica SDE que afecta más al cuidador primario, así como las implicaciones que tiene este síndrome en la calidad de vida del cuidador.

Investigar sobre medidas preventivas y de atención multidisciplinaria dirigidas a los cuidadores primarios de pacientes con ERCT, especialmente a cuidadores de pacientes pediátricos o adultos mayores, con el fin de brindar estrategias que prevengan el desarrollo de estrés secundario a la sobrecarga emocional y laboral.

Establecer en los centros de asistencia de pacientes con ERC en Guatemala, una unidad psiquiátrica para atención y seguimiento a los cuidadores de pacientes con ERCT, con el fin de identificar de forma oportuna signos y síntomas que se asocian a las dimensiones del SDE y brindar atención psiquiátrica adecuada, tanto a pacientes como a los cuidadores. Además, se recomienda establecer grupos de apoyo (terapia grupal) para cuidadores y pacientes con ERCT, con el fin de brindarles apoyo y resiliencia.

Fomentar la evaluación y detección precoz de alteraciones en el estado físico, social y psicológico del cuidador primario, con el fin de referir de forma oportuna al cuidador a una unidad psiquiátrica para brindarle adecuada atención y seguimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. López Carballera A. El síndrome de Burnout: antecedentes y consecuentes organizacionales en el ámbito de la sanidad pública gallega. [tesis Doctoral en línea]. España: Universidad de Vigo, Escuela Internacional de Doctoramiento; 2017 [citado 6 Mar 2020]. Disponible en: http://www.investigacion.biblioteca.uvigo.es/xmlui/bitstream/handle/11093/791/sindrome_burnout_antecedentes_consecuentes_organizacionales_sanidad_gallega_analisis.pdf?sequence=1
2. Vallejo-Villalobos MF. El síndrome de desgaste (burnout) en el área de la salud. *Rev Hematol Mex* [en línea]. 2016 [citado 6 Mar 2020]; 17(1): 1-2. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/hematologia/re-2016/re161a.pdf>
3. Koreki A, Nakagawa A, Abe A, Ikeuchi H, Okubo J, Oguri A et al. Mental health of Japanese psychiatrists: the relationship among level of occupational stress, satisfaction and depressive symptoms. *BMC Res Notes* [en línea]. 2020 [citado 13 Mayo 2020]. Disponible en: <https://bmresnotes.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13104-015-1054-7>
4. Balayssac D, Pereira B, Viroit J, Collin A, Alapini D, Cuny D et al. Burnout, associated comorbidities and coping strategies in french community pharmacies—BOP study: a nationwide cross-sectional study. *PLOS ONE* [en línea]. 2020 [citado 15 Mayo 2020]. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0182956&type=printable>
5. Boutou A, Pitsiou G, Sourla E, Kioumis I. Burnout syndrome among emergency medicine physicians: an update on its prevalence and risk factors. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* [en línea]. 2019 [citado 6 Mar 2020]; 23(20): 9058-9065. Disponible en: <https://www.europeanreview.org/article/19308>
6. Cueva Peñaloza J. Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas. [tesis Psicóloga en línea]. Machala: Universidad Técnica de Machala; 2018. [citado 25 Mayo 2020]. Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/12446>
7. Fundación Hospital St. Jaime I Sta. Magdalena. Guía de atención al cuidador. [en línea]. España: La Fundación, HARTMANN; 2008 [citado 19 Mayo 2020] Disponible en: <http://www.elandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
8. Caregiver.org, Caregiving [en línea]. San Francisco: National Caregiving Center. 2009 [actualizado 2020; citado 19 Mayo 2020]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/caregiving>
9. Abboud O, Adler S, Agarwal R, Andreoli S, Becker G, Brown F et al. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney*

- Int [en línea]. 2013 [citado 6 Mar 2020];(3):19. Disponible en: https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
10. Starr MC, Hingorani SR. The pediatric patient with chronic kidney disease. En: Himmelfarb J, Ikizler A, editores. *Chronic Kidney Disease, Dialysis, and Transplantation* [en línea]. 4ed. Philadelphia: Elsevier; 2019 [citado 8 Mar 2020]; p.87-104.e8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780323529785000069?via%3Dihub>
 11. Sreedharan R, Avner ED. Insuficiencia renal. En: Kliegman R, Stanton B, Geme J, Schor N. *Nelson tratado de pediatría*. 20 ed. Barcelona: Elsevier; 2016: vol.1 p. 2649-2657
 12. Gonzalez Bedat M, Rosa Diez G, Ferreiro A. El registro latinoamericano de diálisis y trasplante renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. *Nefrol Latin* [en línea]. 2017 [citado 14 Mayo 2020]; 14(1): 12-21. doi: 10.1016/j.nefrol.2016.12.002
 13. Alonso Melgar A, Muley Alonso R. Diálisis Pediátrica. En: Lorenzo V, López Gómez JM (Eds) *Nefrología al Día*. Madrid: Sociedad Española de Nefrología; 2010 [actualizado 21 Sep 2018; citado 9 Mar 2020]; [aprox. 24 pant.]. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-dialisis-pediatrica-57>
 14. Clementi MA, Zimmerman, CT. Psychosocial considerations and recommendations for care of pediatric patients on dialysis. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2019 [citado 8 Mar 2020]; 35: 769-773. doi:10.1007/s00467-019-04227-5
 15. Wightman A. Caregiver burden in pediatric dialysis. *Pediatr Nephrol* [en línea]. 2019 Ago [citado 9 Mar 2020]; 35: 1575–1579. 1-3. doi:10.1007/s00467-019-04332-5
 16. Parham R, Jacyna N, Hothi D, Marks SD, Holtum S, Camic P. Development of a measure of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The paediatric renal caregiver burden scale. *J Health Serv Psychol* [en línea]. 2014 [citado 9 Mar 2020]; 21(2): 193–205. doi:10.1177/1359105314524971
 17. Reinhard S, Given B, Petlick N, Bemis A. Supporting family caregivers in providing care [en línea]. Maryland: Agencia de Investigación y Calidad de la Atención Médica; 2008. [citado 19 Mayo 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
 18. Aguilera Flórez AI, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P, et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en diálisis peritoneal y hemodiálisis. *Enferm Nefrol* [en línea]. 2016 [citado 23 Jun 2020]; 19(4): 359-65. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

19. Martínez L, Fernández E, González E, Ávila Y, Lorenzo A, Vásquez H. Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* [en línea]. 2019 [citado 24 Jun 2020]; 22(2): 130-139. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000200130&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Dos Santos B, da Silva N, Pires N, Abrita R, dos Santos F, da Silva N. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. [en línea]. 2017 [citado 21 Jun 2020]; 15 (74): 1-10 doi:10.1186/s12955-017-0646-4
21. Lindemann H. Why families matter. *Pediatrics* [en línea]. 2014 [citado 8 Mar 2020]; 134(2): 97-103. doi:10.1542/peds.2014-1394E
22. Cordón Meyer ME. El impacto del estrés crónico en cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a los servicios de la clínica del Niño Sano. [tesis Psicología en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas; 2012 [citado 5 Mar 2020]. Disponible en: <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10746/1/T13%20%282197%29.pdf>
23. Manavalan M, Majumdar A, Harichandra KT, Priyamvada PS. Assessment of health-related quality of life and its determinants in patients with chronic kidney disease. *Indian J Nephrol* [en línea]. 2017 [citado 23 Jun 2020]; 27(1): 37-43. doi: 10.4103/0971-4065.179205
24. Wightman A, Zimmerman CT, Neul S, Lepere K, Cedars K, Opel D. Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics*. [en línea] 2019 [citado 6 Mar 2020]; 143(2): 1-14. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/143/2/e20182102.full.pdf>
25. Alexander A, Beck L, Bell M. Caring for the caregiver. *Oncology Issues* [en línea]. 2020 Ene [citado 26 Feb 2020]; 35(1): 39-40. doi: 10.1080/10463356.2019.1691402
26. Amor E, Baños J, Sentí M. Prevalencia del síndrome de burnout entre los estudiantes de medicina y su relación con variables demográficas, personales y académicas. *FEM* [en línea]. 2020 [citado 5 Mar 2020]; 23(1): 25-33. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2014-98322020000100005&lng=es
27. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev cuba enferm* [en línea]. 2015 [citado 24 Mayo 2020]; 31(4): 2-4 Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001
28. Chuquimia Chura YR. Factores asociados a la aparición del síndrome del cuidador de pacientes con enfermedad renal crónica en el Hospital Regional Honorio Delgado,

- Arequipa 2013-2015. [tesis de Maestría en línea]. Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, Facultad de Medicina; 2017 [citado 24 Mayo 2020]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5773>
29. Arroyo Priego E, Arana Ruiz AI, Garrido Blanco R, Crespo Montero R. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enferm Nefrol.* [en línea]. 2018 [citado 7 Mar 2020]; 21(3): 213-24. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n3/2255-3517-enefro-21-03-213.pdf>
30. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Resultados del censo 2018 [en línea]. Guatemala: INE; 2018 [citado 28 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.censopoblacion.gt/explorador>
31. Lara G, González A, Blanco LA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev espec méd-quir* [en línea]. 2008 [citado 26 Feb 2020]; 13(4): 159-166. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47326420003.pdf>
32. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de Burnout. *Med leg Costa Rica* [en línea]. 2015 Mar [citado 6 Mar 2020]; 32(1): 119-124. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014&lng=en.
33. Calle Díaz MI, Vargas Torres FS, Molina Gallego YJ. Prevenir el burnout como problema de salud pública. [tesis Gerencia de la Salud Pública en línea]. Colombia: Universidad CES, Facultad de Medicina; 2015. [citado 6 Mar 2020]. Disponible en: http://ns3112306.ip-213-251-184.eu/bitstream/10946/2496/1/Prevenir_Burnout.pdf
34. Herrera Vinelli P, Intriago Miranda SA. Principales causas del síndrome de Burnout en el personal médico, paramédico y de enfermería de un centro hospitalario de la dirección Distrital Junín-Bolívar. [tesis Maestría en línea]. Ecuador: Universidad San Gregorio Portoviejo; 2019. [citado 6 Mar 2020]. Disponible en: <http://repositorio.sangregorio.edu.ec/handle/123456789/1228>
35. Dubale BW, Friedman LE, Chemali Z, Denninger JW, Mehta DH, Alem A, et al. Systematic review of burnout among healthcare providers in sub-Saharan Africa. *BMC Public Health* [en línea]. 2019 [citado 6 Mar 2020]; 19(1247): 1-20. doi: 10.1186/s12889-019-7566-7
36. Fuente Solana ED, Suleiman Martos N, Pradas Hern L. Prevalence, related factors, and levels of burnout syndrome among nurses working in gynecology and obstetrics services: a systematic review and meta-analysis. *Environ Res Publi Health* [en línea]. 2019 [citado 6 Mar 2020]; 16(2585): 1-16. doi: 10.3390/ijerph16142585
37. Váldez Bonilla H. Abordaje clínico del síndrome de quemarse por el trabajo, consideraciones para su tratamiento individual. *Rev In PIENSO Latinoamérica* [en línea]. 2019 [citado 13 Mayo 2020]; 1(4): 27-29. Disponible en:

http://www.academia.edu/download/60785734/PIENSO_Numero_4_Ano_220191003-80500-i85xtu.pdf#page=22

38. Oliveira AM, Silva MT, Galvao TF, Lopes LC. The relationship between job satisfaction, burnout syndrome and depressive symptoms. *Medicine* [en línea]. 2018 [citado 14 Mayo 2020]; 97(49): 1-8. Disponible en: https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2018/12070/The_relationship_between_job_satisfaction,_burnout.39.aspx
39. Vasconcelos EM, Martino Milva MF, França Salomão PS. Burnout and depressive symptoms in intensive care nurses: relationship analysis. *Rev Bras Enferm* [en línea]. 2018 [citado 13 Mayo 2020]; 71(1): 135-141. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100135&lng=pt
40. Kanthak M, Stalder T, Hill L, Thayer J, Penz M, Kirschbaum C. Autonomic dysregulation in burnout and depression: evidence for the central role of exhaustion. *Scand J Work Environ Health* [en línea]. 2017 [citado 13 Mayo 2020]; 43(5): 475-484. Disponible en: https://www.sjweh.fi/show_abstract.php?abstract_id=3647&fullText=1
41. Quek T, Tam W, Tran B, Zhang M, Zhang Z, Ho C et al. The global prevalence of anxiety among medical students: a meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health* [en línea]. 2020 [citado 15 Mayo 2020]; 16 (15). Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/15/2735>
42. Djukanovic I, Carlsson J, Årestedt K. Is the hospital anxiety and depression scale (HADS) a valid measure in a general population 65–80 years old? A psychometric evaluation study. *Health Qual Life Outcomes* [en línea]. 2017 [citado 15 Mayo 2020]; 15 (193): doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0759-9>
43. Nuñez Escalante SJ. Síndrome metabólico: un problema de salud pública no diagnosticado. [tesis de Doctorado en línea]. Perú: Universidad Nacional del Altiplano, Escuela de Posgrado; 2019. [citado 15 Mayo 2020]. Disponible en: http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/12119/Sindy_Jael_Nu%c3%b1ez_Escalante.pdf?sequence=1&isAllowed=y
44. Ortiz MS, Sapunar J. Estrés psicológico y síndrome metabólico. *Rev Med Chile* [en línea]. 2018 [citado 15 Mayo 2020]; 146 (11): 1278-1285. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/329797636_Estres_psicologico_y_sindrome_metabolico
45. Ruiz AE, Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*. [en línea]. 2012 [citado 19 Mayo 2020]; 11(3): 163-169. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
46. Centers for Disease Control and Prevention. Caregiving for family and friends — a public health issue [en línea]. Atlanta: National Center for Chronic Disease Directors; 2019 [citado

- 8 Mar 2020]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/aging/agingdata/docs/caregiver-brief-508.pdf>
47. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. [en línea]. Maryland: NAC and AARP Public Policy Institute; 2015 [citado 8 Mar 2020]; Disponible en: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>
 48. Arenas Jiménez M, Navarro García M, Serrano Reina E, Álvarez Ude F. Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Nefrología* [en línea]. 2019 [citado 8 Mar 2020]; 39(5): 531-538. doi: 10.1016/j.nefro.2019.03.006
 49. Williams LA. Burden, depressive symptoms, and perceived health in male caregivers of persons with end stage renal disease [tesis doctorado en línea]. Tennessee: University of Tennessee Health Science Center; 2015. [citado 8 Mar 2020]. doi: 10.21007/etd.cghs.2015.0351
 50. Gerhardt C, Berg C, Wiebe D, Holmbeck G. Introduction to special issue on family processes and outcomes in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* [en línea]. 2017 [citado 8 Mar 2020]; 42(1): 1-5. doi:10.1093/jpepsy/jsw104
 51. Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Rev Enferm Univ* [en línea]. 2011 [citado 7 Mar 2020]; 8(1): 49-53. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
 52. Tanco K, Park JC, Cerana A, Sisson A, Sobti N, Bruera E. A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge University Press [en línea]. 2017 [citado 8 Mar 2020]; 15(1):110–124. doi:10.1017/S1478951516000079
 53. Chou, KR. Caregiver burden: a concept analysis. *J Pediatr Nurs* [en línea]. 2000 [citado 8 Mar 2020]; 15(6): 398–407. doi:10.1053/jpdn.2000.16709
 54. National Alliance for Caregiving. Caregivers of children: a focused look at those caring for a child with special needs under the age of 18 [en línea]. Maryland: NAC and AARP Public Policy Institute; 2009 [citado 8 Mar 2020]. Disponible en: https://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_09_children.pdf
 55. Quiroz A. Enfermedad renal crónica terminal y sobrecarga del cuidador primario en la unidad de medicina familiar n°7. [tesis Medicina Familiar en línea]. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina; 2019 [citado 5 Mar 2020]. Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2019/agosto/0792812/Index.html>
 56. Sánchez V. Atención de la enfermedad renal crónica cerca de la comunidad, experiencia en Guatemala. [diapositiva]. Guatemala: IGSS; 2019. [41 diapositivas] [citado 13 Mayo

- 2020]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&slug=atencion-de-erc-guatemala-dr-vicente-sanchez-polo-2019&Itemid=270&lang=es
57. Unaerc.gob.gt, Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico [en línea]. Guatemala: UNAERC; 2019 [citado 13 Mayo 2020]. Disponible en: <https://unaerc.gob.gt/>
58. Cerón A, Fort M, Morine C, Lou R. Chronic kidney disease among children in Guatemala. *Rev Panam Salud Publica* [en línea]. 2014 [citado 8 Mar 2020]; 36(6): 376-379. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2014.v36n6/376-382/en>
59. Shafi T, Coresh J. Chronic Kidney Disease: definition, epidemiology, cost, and outcomes. En: Himmelfarb J, Ikizler A. *Chronic Kidney Disease, Dialysis, and Transplantation* [en línea]. 4 ed. Philadelphia: Elsevier; 2019. [citado 8 Mar 2020]; p.2-22. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B978032352978500001X?fbclid=IwAR2GazZINhjfbz29nY16TGYkBE7uVp3A6yzrcEIPXgUX4ZjFTJHnduq4Z0o>
60. Bargman JM, Skorecki K. Nefropatía crónica. En: Kasper DL, Fauci AS, Hauser S, Longo DL, Jameson JL, Loscalzo J. *Harrison principios de medicina interna*. 2015: vol. 2. p.1811-31
61. Mitch WM. Insuficiencia renal crónica. En: Goldman L, Schafer AI. *Cecil tratado de medicina interna*. 25 ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2017: vol. 1 p.833-40
62. Magariño B, Pineda A. Mortalidad en pacientes con enfermedad renal crónica terminal en un hospital de Huánuco, 2012-2016. *Rev Peru Investig Salud* [en línea]. 2018 [citado 8 Mar 2020]; 3(1): 19-24. Disponible en: <http://revistas.unheval.edu.pe/index.php/repis/article/view/250/226>
63. Loaiza J, Hernández A, Sánchez V. Situación de la enfermedad renal crónica en Guatemala. *Rev. med. Guatem interna* [en línea]. 2017 [citado 13 Mayo 2020]; 21(1): 22-24. Disponible en: <http://asomigua.org/wp-content/uploads/2017/04/suplemento-nefro3-1-arrastrado-6.pdf>
64. Brenner B, Rector F, Skorecki K. *Brenner y Rector: El riñón*. 10 ed. Madrid: Elsevier; 2018.
65. Morales J, Almorza L, Aguilar A, Chocó A, Lou R. Mortality in children with end stage of renal disease: a guatemalan retrospective cohort study. *Kidney Int Rep* [en línea]. 2019 [citado 8 Mar 2020]; 4(7): 191. doi: 10.1016/j.ekir.2019.05.483
66. Farreras, Rozman C, Cardellach F, Valentí P. *Medicina interna*. 16 ed. vol1. Madrid: Elsevier.
67. Sarwal M. Trasplante renal. En: Kliegman R, Stanton B, Geme J, Schor N. *Nelson tratado de pediatría*. 20 ed. Barcelona: Elsevier; 2016: vol. 1 p. 2658-2664.

68. Cortés L, Álvarez G, Orozco G, Soto H, Martínez H, Cueto A. Impacto económico de la enfermedad renal crónica: Perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [en línea]. 2017 [citado 8 Mar 2020]; 55(2): 124-132. Disponible en: http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/viewFile/2502/2869
69. Ríos A, Conesa C, Munuer C. Impacto económico familiar de la insuficiencia renal crónica en la infancia. *Nefrología* [en línea]. 1999 [citado 8 Mar 2020]; 19(3): [aprox. 2 pant.]. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-impacto-economico-familiar-insuficiencia-renal-articulo-X0211699599011341>
70. Lorenzo L, Pedrosa M, Santana B, García Z, Barroso M. Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento. *Nefrología* [en línea]. 2014 [citado 8 Mar 2020]; 34(4): 458-468. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v34n4/original2.pdf>
71. Paschou A, Dmigos D, Skapinakis P, Siamopoulos K. The relationship between burden and depression in spouses of chronic kidney disease patients [en línea]. Grecia: Universidad de Ioánina; 2018 [citado 23 Jun 2020]. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/drt/2018/8694168/>
72. Lanatta V, Quiñones C, Paredes JL, sarabia S, León C. Alta frecuencia de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis peritoneal y hemodiálisis en un hospital público de Lima. *Rev Neuropsiquiatr* [en línea]. 2019 [citado 23 Jun 2020]; 82(3): 202-208. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v82n3/a07v82n3.pdf>
73. Elveny Laguado J. Perfil del cuidador del paciente con enfermedad renal crónica: una revisión de la literatura. *Enferm Nefrol* [en línea]. 2019 [citado 23 Jun 2020]. 22 (4): 352-359. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/enfro/v22n4/2255-3517-enfro-22-04-352.pdf>
74. Hawamdeh S, Almari AM, Almutairi AS, Dator WLT. Determinants and prevalence of depression in patients with chronic renal disease, and their caregivers. *Int J Nephrol Renovasc Dis* [en línea]. 2017 [citado 18 Jun 2020]; 10 (1): 183-189. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5503667/pdf/ijnrd-10-183.pdf>
75. Blanco LL, Simón AM, Sánchez A. Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal. *Rev Cubana Enferm* [en línea]. 2016 [citado 23 Jun 2020]; 32(3): [aprox. 6 pant.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/943/182#T3>
76. Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and depression among caregivers of hemodialysis patients. *Palliat Med Care* [en línea]. 2017 [citado 18 Jun 2020]; 4(1): 1-6. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Dayana_Shakya/publication/317068459_Burden_and_Depression_Among_Caregivers_of_Hemodialysis_Patients/links/59672089aca2728ca6713f2e/Burden-and-Depression-Among-Caregivers-of-Hemodialysis-Patients.pdf

77. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. [en línea]. 23 ed. [citado 24 JUN 2020]. España: RAE; 2014 Disponible en: <https://dle.rae.es/resiliencia>
78. Vallejo F, Boceta J, Salgueira M, Remón C, Cruz S, Rodríguez E, et al. Propuesta de manejo conservador en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada. [en línea] Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2018 [citado 24 Jun 2020]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/propuesta_manejo_conservador_erca.pdf
79. Menis Vigna P, Castro I, Lins Fumis RR. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliat Care* [en línea]. 2020 [citado 18 Jun 2020]; 19 (77): 1-5 doi: 10.1186/s12904-020-00585-2
80. EcuRed.cu. Calidad de vida [en línea]. Cuba: EcuRed; 2009. [actualizado 2020; citado 24 Jun 2020]. Disponible en: https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida#:~:text=Seg%C3%BAAn%20la%20OMS%2C%20la%20calidad,%2C%20sus%20normas%2C%20sus%20inquietudes.
81. Romero Massa E, Bohórque Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Arch. Med* [en línea]. 2018 [citado 28 Jun 2020]; 18 (1): 105-113. Disponible en: <http://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2520>
82. Van Pilsum SE, Eno A, Bowring MG, Lifshitz R, Garonzik-Wang JM, Al Ammary F, et al. Kidney dyads: caregiver burden and relationship strain among partners of dialysis and transplant patients. *Transplantation Direct* [en línea]. 2020 [citado 23 Jun 2020]; 6(7): e. 566. Disponible en: https://journals.lww.com/transplantationdirect/Fulltext/2020/07000/Kidney_Dyads__Caregiver_Burden_and_Relationship.3.aspx
83. Potosí SL. Desarrollo personal: manual del curso [en línea] México: Coordinación estatal de carrera administrativa; 2011. [citado 22 Jun 2020]. Disponible en: <http://www.seslp.gob.mx/pdf/antologia.pdf>
84. Schalock RL, Verdugo MA, Jenaro C, Wang M, Wehmeyer M, Jiancheng X, et al. Cross-cultural study of quality of life indicators. *Am J Ment Retard* [en línea]. Jul 2005 [citado 23 Jun 2020]; 110 (4): 298–311. doi: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2)
85. Akintui YD, López CA. Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012. [tesis Médico y Cirujano en línea]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Facultad de Medicina; 2014. [citado 24 Jun 2020]. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/305>

86. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children* [en línea]. 2017 [citado 22 Jun 2020]; 4 (39): 2-10. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2227-9067/4/5/39>
87. Pereira Rodríguez J, Boada Morales L, Peñaranda Florez DG, Torrado Navarro Y. Diálisis y hemodiálisis: una revisión actual según la evidencia. *Rev argent urol nefrol* [en línea]. 2017 [citado 23 Jun 2020]; 2(15): 6-14. Disponible en: http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf
88. Guerrero MA, Toro Prieto FJ, Batalha Caetano P, Salgueira Lazo M, González Cabrera F, Marreno Robayna S, Santana Estupiñán R, Álvarez Martín C. Estudio ERCA: Características basales, evaluación de la aplicación de la información estructurada para la elección de tratamiento renal sustitutivo y evolución en un año de los pacientes incidentes en la consulta ERCA. *Nefrología* [en línea] 2019 Nov-Dic [citado 24 Jun 2020]; 39(6): 629-637. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.02.004>
89. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Am J Kidney Dis* [en línea]. 2018 [citado 23 Jun 2020]; 73(3): 332-343. Disponible en: <https://www.ajkd.org/action/showPdf?pii=S0272-6386%2818%2931011-4>
90. Portilla Franco ME, Tornero Molina F, Gil Gregorio P. La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología* [en línea]. 2016 [citado 23 Jun 2020]; 36 (6): 609-615. doi: [10.1016/j.nefro.2016.03.020](https://doi.org/10.1016/j.nefro.2016.03.020)

SIGLARIO

Abreviación	Significado
ANZDATA	Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry
CES-D	Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos
DP	Diálisis peritoneal
DPC	Desnutrición proteica calórica
ERC	Enfermedad renal crónica
ERCT	Enfermedad renal crónica terminal
FUNDANIER	Fundación para el niño con enfermedad renal
HADS	Escala del Hospital de Ansiedad y Depresión
HD	Hemodiálisis
IGSS	Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
INE	Instituto Nacional de Estadística
MBI	Inventario de agotamiento de Maslach
OMS	Organización Mundial de la Salud
PHQ-9	Cuestionario de Salud del Paciente-9
RAE	Real Academia Española
SDE	Síndrome de desgaste emocional
TFG	Tasa de filtración glomerular
TR	Trasplante renal
TRR	Terapias de reemplazo renal
UNAERC	Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico

ANEXOS

Tabla 1. Matriz de bibliografía: Literatura gris

Tipo de fuente	Tipo de bibliografía	Término utilizado	Localización	Número de referencias utilizadas
Literatura gris	Libro	Capítulo de libro	Biblioteca	9
Literatura gris	Tesis	---	Tesarios Universidades, Tesme USAC	9
Literatura gris	Revisión bibliográfica	Full text article, ("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND "caregivers"[MeSH Terms] AND "renal insufficiency, chronic"[MeSH Terms])	Google Scholar, sciELO, BVS, BIREME, Medline, Pubmed, Hinari	17
Literatura gris	Informes	---	Google Scholar, sciELO, informes de IGSS, MSPAS, PAOH	7
Literatura gris	Manual	---	Google Scholar, sciELO	4
Literatura gris	Página de internet	("quality of life"[MeSH Terms])	---	2

Fuente: elaboración propia. 2020

Tabla 2. Matriz del tipo de artículos utilizados según nivel de evidencia y tipo de estudio, propuesto por el Centro de Medicina Basada en la Evidencia de la Universidad de Oxford

Nivel de evidencia	Tipos de estudio	Término utilizado	Número de artículos utilizados
--	Todos los artículos	--	354
--	Artículos utilizados	--	91
1	Revisión sistemática de estudios descriptivos transversales	("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND "caregivers"[MeSH Terms] AND "renal insufficiency, chronic"[MeSH Terms])	6
1	Revisión sistemática de estudios aleatorizados	(caregivers"[MeSH Terms] AND "pediatrics"[MeSH Terms] AND renal dialysis"[MeSH Terms] OR "dialysis"[MeSH Terms,) ("caregivers"[MeSH Terms] AND "kidney failure, chronic"[MeSH Terms] (kidney failure, chronic"[MeSH Terms])	3
2	Estudios de cohorte con seguimiento a partir del orden	("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND metabolic syndrome"[MeSH Terms]) (renal replacement therapy"[MeSH Terms]) (caregivers"[MeSH Terms] AND renal replacement therapy"[MeSH Terms])	3
2	Transversal descriptivo	("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND "caregivers"[MeSH Terms] AND "renal insufficiency, chronic"[MeSH Terms])	28
3	Estudios de cohorte	kidney failure, chronic"[MeSH Terms] AND mortality"[MeSH Terms]	2
4	Estudios de casos y controles	("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND "depressive disorder"[MeSH Terms] AND "caregivers"[MeSH Terms] AND "kidney failure, chronic"[MeSH Terms])	1
OTRO	Revisión bibliográfica	("burnout, psychological"[MeSH Terms] AND "caregivers"[MeSH Terms] AND "renal insufficiency, chronic"[MeSH Terms])	17
OTRO	Literatura gris	---	31

Fuente: elaboración propia. 2020

Tabla 3. Matriz de datos de buscadores y términos utilizados

Buscadores	Términos utilizados y operadores lógicos	
	Español	Inglés
Google Scholar	Desgaste emocional AND cuidadores AND insuficiencia renal, crónica	Burnout, psychological AND caregivers AND renal insufficiency, chronic
	Cuidadores AND pediátricos AND diálisis renal OR diálisis	Caregivers AND pediatrics AND renal dialysis OR dialysis
	Cuidadores AND terapia de reemplazo renal	Caregivers AND renal replacement therapy
	Falla renal crónica AND mortalidad	Kidney failure, chronic AND mortality
PubMed	Desgaste emocional AND trastorno depresivo AND cuidadores AND falla renal crónica	Burnout, psychological AND depressive disorder AND caregivers AND kidney failure, chronic
	---	MeSH Terms: Burnout psychological AND caregivers AND renal insufficiency, chronic Subheading: diagnosis
	---	MeSH Terms: Caregivers AND pediatrics AND renal dialysis OR dialysis Subheading: Therapy
	---	MeSH Terms: Caregivers AND renal replacement therapy Subheading: Therapy
	---	MeSH Terms: Kidney failure, chronic AND mortality Subheading: Mortality

---	MeSH Terms: Burnout, psychological AND depressive disorder AND caregivers AND kidney failure, chronic Subheading: Complications
Biblioteca Virtual en Salud (BVS)	Caregivers AND kidney failure, chronic
---	Burnout syndrome AND takecare
---	Burnout syndrome AND chronic kidney disease
---	Burnout syndrome AND chronic kidney disease AND takecare

Fuente: elaboración propia 2020.

DEDICATORIAS

Acto que dedico a:

A Dios, por su amor, guiar mi camino y ayuda para superar las adversidades. Por las bendiciones que ha puesto en mi vida y permitirme culminar mi carrera universitaria para poder servirle.

A mis padres, Oscar Sierra e Iris Galvez, por su amor, paciencia, apoyo incondicional y darme la oportunidad de cumplir mis metas. Gracias por todo lo que han hecho por mí. Gracias a ustedes y los valores que me inculcaron, soy quien soy. Han sido mi mayor motivación. Los amo.

A mis abuelos, por su amor y apoyo. Especialmente a mi abuela Enma Sanabria, hasta el cielo. Una vez te prometí que me graduaría por ti, y lo he logrado. Gracias por cuidarme, ser un ejemplo de vida y una motivación. Te amaré por siempre.

A mis hermanos, Víctor, Oscar, Francisco y Monica Sierra, por su apoyo y amor a lo largo de estos años, especialmente a mi hermana, quien ha sido una motivación y compañía. Y a María Salvador, quien ha sido como una hermana para mí y me ha apoyado todo este tiempo.

A mis tíos y primo, Irma, Walter y Lorena Galvez, Gerardo y Carlos Rodas, por su amor y apoyo incondicional. Gracias por estar para mí en mis mejores y malos momentos. Los quiero.

A mis amigos, por su cariño y apoyo a lo largo de estos años. Por las risas compartidas. Sin ustedes, la experiencia dentro y fuera de los hospitales no hubiera sido la misma.

Sofia Araminta Sierra Galvez

Acto que dedico a:

A Dios, por ser el centro de mi vida, guiar mis pasos y acompañarme durante todo mi proceso de formación como profesional. Por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad.

A la Virgen María, por siempre protegerme de todo mal y dirigirme por el sendero correcto, convirtiéndome en una mujer fuerte, valiente y, sobre todo, con mucha fe.

A mis abuelos, Isabel Flores, Corina Arriola y Marco Tulio Aguilar, por ser un apoyo incondicional durante la carrera y brindarme su amor y consejos llenos de experiencia. A mi abuelo, Jaime Mansilla, por siempre creer en mí, los platanitos y ser ahora una luz en mi vida desde el cielo.

A mis padres, Roberto Aguilar y Marisol Mansilla, por ser los pilares de mi vida, inculcarme valores y forjarme como una mujer de éxito. Gracias por el sacrificio que han hecho por 25 años para sacarme adelante. Los amo más que a todo en el mundo.

A mis hermanos, Diego Roberto y Ana María, por ser el motivo de mis risas y alegría durante estos años, a pesar de encontrarme en momentos difíciles de la carrera.

A mi novio, Angello Galindo, por ser mi compañero de aventuras y desvelos desde el primer año de la carrera. Tu forma de amarme le ha dado la felicidad que le hacía falta a mi vida, te amo.

A toda mi familia, tíos y primos, por siempre estar pendiente de mi progreso dentro de la carrera y brindarme su apoyo con todas las decisiones que he tomado.

María Celeste del Rosario Aguilar Mansilla

Acto que dedico a:

Dios, por estar constantemente conmigo y darme la oportunidad de finalizar mi carrera universitaria, otorgándome la fuerza y perseverancia en todo momento.

A mis padres, Juan Carlos Palma y María Celestina Portillo, por el amor incondicional, apoyo en todas mis decisiones, corregirme cuando cometía errores, valores que me enseñaron, creer siempre en mí y por ser lo más importante de mi vida. Este logro es principalmente dedicado para ustedes.

A mis hermanos, Jose Carlos y Laura Estefanía quienes siempre me han dado amor, apoyo y enseñanzas.

A mis abuelos, Tomás Portillo, Carlos Palma, María Marroquín y Evelia Lemus por su amor incondicional y orgullo que siempre tuvieron de sus nietos.

A mis amigos, por acompañarme desde el principio hasta al final en la carrera, ya que sin ustedes no hubiera sido lo mismo esos momentos de aprendizaje, frustración, enojo, felicidad, risas, apoyo y aventuras. En especial Sebastian Toledo y Henry Girón quienes formaron una parte muy importante de mi vida.

Diego Andrés Palma Portillo

Acto que dedico a:

A Dios, por brindarme sus bendiciones y llenarme de su fuerza para afrontar todos los desafíos desde el principio de la vida.

A mis padres, Luis Pedro Ordoñez y Débora Flamenco, por haberme brindado la oportunidad de cumplir mis sueños y de crecer como persona, por su amor y por su ayuda incondicional. Estoy infinitamente agradecido con ustedes, ¡Los amo!

A mis hermanos, María Alejandra y Juan Pedro Ordoñez Flamenco, que siempre han estado para apoyarme y alegrar mi vida.

A mis abuelitos, Dolores Echeverría y José Martín Ruano, sé que estarían orgullosos de este logro que les prometí. Siempre estarán en mi corazón.

A mis amigos, Jonathan Medrano, Carlos López y Lourdes Valdez, por alegrar mi vida y estar siempre para apoyarme en los buenos y malos momentos. También dedico este acto a las grandes amistades que me dejó esta carrera, con quienes viví experiencias inolvidables.

Luis Fernando Ordoñez Flamenco

Acto que dedico a:

A Dios, Por su amor y bondad al darme esta gran oportunidad para alcanzar mis metas.

A mis padres, Leonel Santizo y Rina Estrada de Santizo por creer en mí, por inspirarme a ser tan fuerte, por enseñarme todo lo que sé, todo lo que soy y más. Los amo con todo mi ser.

A mis hermanos, Leonel Santizo Estrada por ser un ejemplo de vida, por su cariño y apoyo incondicional. Dedico esta meta alcanzada a mi querido hermano Jorge Santizo, por enseñarme a ser fuerte e inspirarme a vivir la vida, le amaré siempre.

A mis abuelitos, Berta de Santizo, Leonel Santizo Morales, Telma Cifuentes y José Alfredo Estrada, por su apoyo incondicional en todo momento, su cariño y sabiduría, los quiero mucho.

A mi familia, Jonathan Guzmán por compartir su vida conmigo y darme fortaleza para afrontar adversidades. A Rodrigo Guzmán por ser la razón de mi vida, por inspirarme a ser mejor y por enseñarme a amar tanto. Los amo

A mis amigos, Por enseñarme el valor de la amistad, lealtad, sinceridad y compromiso, gracias.

Andrea Elizabeth Santizo Estrada

Acto que dedico a:

A Dios, Por todas las bendiciones obtenidas a lo largo de mi vida.

A mis padres, Alex Guzmán Caceros y Ana Rivera de Guzmán por brindarme su apoyo en todo momento de mi vida. Por creer en mí, por enseñarme a ser perseverante, por enseñarme todo lo que sé y todo lo que soy. Por todo el esfuerzo y tiempo invertido en mí, los amo.

A mis hermanos, Rony Guzmán por ser un ejemplo de determinación, Bryan Guzmán por su entrega y disposición, Alitza Guzmán por ser una persona especial en mi vida y ser un ejemplo de profesional responsable y Alex Guzmán por ser un ejemplo de creatividad y destreza.

A mis abuelitos, Salomón Guzmán, Sonia Caceros, Armando Rivera y Carmen Arrivillaga por el cariño, la sabiduría y el apoyo que me han brindado a lo largo de mi vida.

A mi familia, Andrea Santizo por motivarme siempre a ser la mejor versión de mí. Por el amor, el apoyo y entrega y Rodrigo Guzmán por ser mi motor cada día, por ser un bebé precioso que con una sonrisa hace que todo esfuerzo realizado valga la pena.

A mis amigos, Por cada momento compartido y por los momentos de felicidad vividos.

Jonathan Andrés Guzmán Rivera