

REVISIONES

Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática

Health problems of family caregivers of people over 65 suffering from chronic renal failure: a systematic review

M.D. Guerra-Martín, B. Amador-Marín, J.M. Martínez-Montilla

RESUMEN

La insuficiencia renal crónica exige unos cuidados específicos, continuos y variados, lo que afecta a la salud de los cuidadores familiares. Por ello, nos planteamos conocer los problemas de salud de los cuidadores familiares de personas afectadas de insuficiencia renal crónica mayores de 65 años, debido al mayor riesgo y prevalencia a partir de esta edad. Para este fin, se realizó una revisión sistemática de la literatura científica en diferentes bases de datos, nacionales e internacionales, de los últimos diez años. Se seleccionaron 19 estudios. Estos hacen referencia a la influencia de la severidad de la carga y a la disminución de la calidad de vida de estos cuidadores, siendo las alteraciones psicológicas los problemas de salud mayormente expuestos. Este conocimiento puede servir para establecer estrategias de abordaje socio-sanitario, que conduzcan hacia la mejora de la calidad de vida, no solo de los cuidadores sino también, de los pacientes.

Palabras clave. Cuidadores familiares. Insuficiencia renal crónica. Ancianos.

ABSTRACT

Chronic renal insufficiency demands specific, continuous and varied care, which affects the health of family caregivers. Therefore, we propose to determine the health problems of family caregivers who care for patients over 65 years with chronic renal failure, due to increased risk and prevalence from this age onwards. For this purpose, we made a systematic review of the scientific literature on different national and international databases in the last ten years. Nineteen studies were selected. These refer to the influence of the severity of the burden and lower quality of life of these caregivers. Psychological disorders are the health problems that are most mentioned. This knowledge may serve for developing strategies for a socio-medical approach, which might lead to improved quality of life, not only of caregivers but also of patients.

Keywords. Caregivers. Renal insufficiency chronic. Elderly.

An. Sist. Sanit. Navar. 2015; 38 (3): 425-438

Departamento de Enfermería. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad de Sevilla (España).

Recepción: 20 de noviembre de 2014
Aceptación provisional: 23 de marzo de 2015
Aceptación definitiva: 25 de junio de 2015

Correspondencia:

Bárbara Amador Marín
Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Universidad de Sevilla
C/ Avenzoar nº 6
41009 Sevilla
Email: b_amadormarin@hotmail.com

No existen conflictos de interés

INTRODUCCIÓN

En España los mayores de 65 años representaban en 2011 el 17,3% de la población total, siendo este grupo de edad el que ha experimentado un mayor incremento¹. Esto es debido al éxito de las políticas de salud públicas, al desarrollo socioeconómico y a las mejoras en las condiciones de vida del último siglo². Actualmente, España es uno de los países con una mayor proporción de población mayor a nivel internacional, situándose como uno de los países más envejecidos del planeta¹.

El envejecimiento de la población es un fenómeno de alcance global y tiene implicaciones que trascienden del ámbito estrictamente demográfico, como por ejemplo, el aumento de las personas mayores dependientes³. En este sentido, es importante resaltar que, antes de 2050 la población mundial de 65 o más años, se multiplicará por tres, pasando de 524 millones a 1.510 millones¹.

El incremento de la vejez ha provocado un aumento considerable de las enfermedades crónicas y de las discapacidades^{1,4,6}. Concretamente, en España, en 2009, había un 51,3% de personas con algún problema de salud crónico⁷ como por ejemplo la insuficiencia renal crónica (IRC).

La IRC representa un importante problema de salud pública, por su elevada incidencia y prevalencia, por su importante morbi-mortalidad y coste socioeconómico, y por la cantidad y la calidad de cuidados que precisan estos pacientes^{5,8,9}, siendo el coste estimado anual, del tratamiento de las fases más avanzadas de IRC, de más de 800 millones de euros^{8,10}.

En 2005, en España, aproximadamente unas 40.000 personas estaban en tratamiento renal sustitutivo (diálisis y trasplante renal)⁸, lo que va a seguir creciendo progresivamente^{3,11}. Paradójicamente, los pacientes de edad más avanzada tienen mermado el acceso al trasplante renal¹⁰.

Según distintos autores, la edad es el factor de riesgo predictivo más importante en la IRC^{7,11}, por lo que esta enfermedad afecta sobre todo a la población más enve-

jecida. En España, existe un 1,6% de personas mayores de 64 años con IRC¹¹. Esto provoca importantes cambios en la calidad de vida de los pacientes y de los familiares^{3,12}, ya que la mayoría de estos pacientes son dependientes y necesitan cuidados de apoyo para realizar las actividades de la vida diaria, y en concreto el cuidado personal¹³⁻¹⁵.

Los pacientes con IRC necesitan de un sistema de cuidados informales, los cuales están proporcionados, en un porcentaje muy elevado, por las personas del núcleo familiar más cercano, denominados cuidadores familiares¹⁵, siendo éstos, principalmente, de sexo femenino y de edades comprendidas entre 45-55 años^{6,16}.

Los cuidadores familiares tienden a descuidar su estado de salud, lo que conlleva un peor estado de salud. Esto es debido, entre otros motivos, a los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan constantemente, al elevado tiempo que dedican a los cuidados, a los numerosos conflictos internos y dudas de culpa que experimentan, y a la sensación de desesperanza. Además, dichos cuidadores generalmente carecen de redes de apoyo y de relaciones sociales¹⁷.

La alta prevalencia de dependencia entre los enfermos renales mayores de 65 años, ocasiona importantes cargas de trabajo para el cuidador familiar, ya que estos pacientes requieren de una mayor atención en los cuidados⁹, siendo las enfermedades cardiovasculares, osteomusculares, digestivas e inmunológicas, los principales problemas de salud en estos cuidadores. Además, éstos padecen mayores niveles de depresión, ansiedad y estrés, así como, disfunciones familiares^{17,18}.

En base a lo anteriormente expuesto, nos planteamos hacer una revisión sistemática para actualizar el conocimiento sobre los problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica. Esta revisión se justifica en base al vacío identificado en la literatura de otras revisiones o trabajos similares sobre el tópico de investigación¹⁹.

MATERIAL Y MÉTODOS

Esta revisión sistemática, por pares, se realizó siguiendo las indicaciones del Manual Cochrane²⁰. Este propone un método sistemático para reunir toda la evidencia empírica, cumpliendo con unos criterios de elegibilidad previamente establecidos. De esta manera se minimizan los sesgos y se aportan resultados más fiables, a partir de los cuales se pueden extraer conclusiones y tomar decisiones²⁰. Por otro lado, se han seguido las recomendaciones del informe PRISMA²¹ para la elaboración de dicha revisión.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) Artículos originales y revisiones. 2) Delimitación del idioma (castellano, inglés y portugués). 3) Limitados a los úl-

timos 10 años. 4) Relacionados con el tópico de revisión: cuidadores familiares de pacientes mayores de 65 años con insuficiencia renal crónica.

Los criterios de exclusión fueron, para los estudios cuantitativos, obtener una puntuación débil en la valoración de la calidad metodológica, mediante el instrumento *Effective Public Health Practice Project* (EPHPP)²². Para los estudios cualitativos, se utilizó la herramienta de análisis de estudios cualitativos de CASPe²³ (Tabla 1), teniendo como requisito indispensable la contestación afirmativa de las dos primeras preguntas, a partir de las cuales se revisaron las siguientes ocho preguntas, debiendo resultar al menos cinco de ellas afirmativas.

Tabla 1. Herramienta de análisis de calidad metodológica para estudios cualitativos CASPe

| Items | Autores | | | | | |
|--|-------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| | Denardi y col ¹⁹ 2013 | Aasen y col ³⁶ 2012 | Noble y col ³² 2013 | Da Silva y col ³¹ 2011 | Favaro y col ⁴ 2009 | White y col ³⁷ 2004 |
| 1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 2. ¿Es congruente la metodología cualitativa? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? | No | No | No | Sí | Sí | Sí |
| 4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)? | No | No | No | No | No | No |
| 7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 9. ¿Es clara la exposición de los resultados? | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí | Sí |
| 10. ¿Son aplicables los resultados de la investigación? | Sí | No | Sí | No | No | Sí |

Fuente: Cano A, González T, Cabello JB. CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

En la tabla 2 se describen los descriptores utilizados en el DeCS (Descriptores de las Ciencias de la Salud) y en el MeSH (*Medical Subject Headings*). Estos descriptores incluyen a los sinónimos. El operador boo-

leano utilizado fue de intersección (AND) para establecer las operaciones lógicas entre los conceptos, usándose truncamientos cuando fue necesario.

Tabla 2. Descriptores utilizados en las distintas bases de datos

| Base de Datos | Descriptores* |
|------------------------------|--|
| 1. The Cochrane Library Plus | Renal Insufficiency, Chronic. Entry terms: Kidney Insufficiency, Chronic; Chronic Kidney Disease; Chronic Kidney Diseases; Chronic |
| 2. CINAHL | Kidney Insufficiency; Chronic Kidney Insufficiencies; Chronic Renal Disease; Chronic Renal |
| 3. PubMed | Diseases; Chronic Renal Insufficiencies; Disease, Chronic Kidney; Diseases, Chronic Kidney; |
| 4. SCOPUS | Disease, Chronic Renal; Diseases, Chronic Renal; Kidney Disease, Chronic; Kidney Diseases, |
| 5. PsycINFO | Chronic; Kidney Insufficiencies, Chronic; Renal Disease, Chronic; Renal Diseases, Chronic; |
| 6. ERIC | Chronic Renal Insufficiency; Renal Insufficiencies, Chronic. |
| | Frail Elderly. Entry terms: Elderly, Frail; Frail Older Adults; Functionally-Impaired Elderly. |
| | Caregivers. Entry terms: Family Caregivers; Spouse Caregivers. |
| 1. IME | Insuficiencia Renal Crónica. Sinónimos español: |
| 2. CUIDEN | Insuficiencia del Riñón Crónica; Enfermedad Crónica del Riñón; Enfermedades Crónicas del Riñón; Insuficiencia Crónica del Riñón; Insuficiencias Crónicas del Riñón; Enfermedad Renal Crónica; Enfermedades Renales Crónicas; Insuficiencias Renales Crónicas; Enfermedad del Riñón Crónica; Enfermedades del Riñón Crónicas; Insuficiencias del Riñón Crónicas; Enfermedad Crónica Renal; Enfermedades Crónicas Renales; Insuficiencia Crónica Renal; Insuficiencias Crónicas Renales. |
| | Anciano. Sinónimo español: Ancianos; Adulto Mayor; Persona Mayor; Persona de Edad; Personas de Edad; Personas Mayores. |
| | Cuidadores. Sinónimo español: Cuidadores Familiares; Cuidadores de Familia; Cuidadores de Esposos. |

* Los términos remarcados en letra negrita hacen referencia a los descriptores. En éstos se describen los diferentes sinónimos que abarca el descriptor.

Se realizaron búsquedas en la literatura científica publicadas desde 2004 hasta 2014, a nivel nacional e internacional. A través de las siguientes bases de datos: IME Biomedicina, CUIDEN, The Cochrane Library Plus, CINAHL, PubMed, SCOPUS, PsycINFO y ERIC.

Posteriormente, en una primera fase, se procedió a la lectura por pares, de todos los títulos y resúmenes de los artículos encontrados, eliminando los que no cumplían los criterios de inclusión. En una segunda fase, se realizó la lectura del texto com-

pleto por pares, de los artículos seleccionados anteriormente. En una tercera fase, se administraron y valoraron por pares los instrumentos, EPHPP²² y CASPe²³, para la exclusión de los artículos, dependiendo del tipo de estudio.

RESULTADOS

Las estrategias iniciales de búsquedas identificaron un total de 112 referencias, las cuales fueron objeto de sucesivos cribados conforme al tópico de esta revisión. Se se-

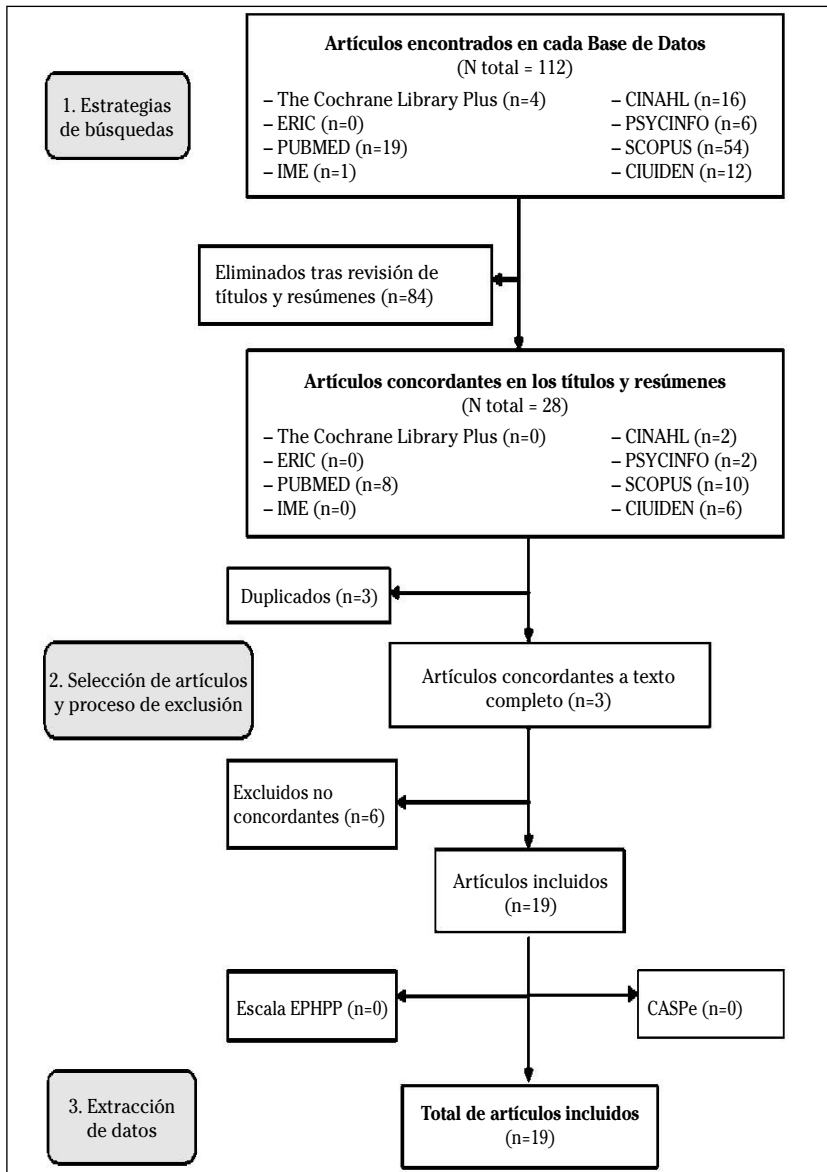


Figura 1. Diagrama de flujo. Cribado de los artículos seleccionados.

leccionaron al final un total de 19 estudios (Fig. 1), siendo 13 de ellos cuantitativos, de los cuales 12 eran no experimentales y uno cuasi-experimental, y los seis restantes cualitativos.

Los estudios cuantitativos incluidos valorados con el instrumento EPHPP obtuvie-

ron un valor de moderado a fuerte, siendo siete de ellos de calidad moderada y seis de calidad fuerte (Tabla 3). De los estudios cualitativos evaluados a través del instrumento CASPe, valorado sobre diez puntos, cuatro sacaron una puntuación de ocho, uno siete, y otro nueve (Tabla 1).

Tabla 3. Características de los estudios incluidos. Basada en el Manual Cochrane²⁰

| Autores | Métodos y objetivos | Participantes | Metodología | Resultados | EPHPP*/CASPe** |
|------------------------------------|--|---|---|---|------------------|
| Denardi y col ¹⁹ 2013. | <p>Estudio: cualitativo con carácter descriptivo y exploratorio.</p> <p>Duración: abril-mayo 2009.</p> <p><i>Objetivo:</i> conocer la vivencia de los cuidadores familiares de pacientes en diálisis peritoneal.</p> | <p>Muestra: 8 cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal.</p> <p>Edad: 31-67 años, todas mujeres.</p> <p>Brasil.</p> | <p>Entrevistas semiestructuradas que constaban de dos temas: diálisis peritoneal en el hogar y los cambios generados en la vida del cuidador. Se realizaron en salas de la clínica, fueron audio-grabadas y transcritas.</p> | <p>La preocupación de los cuidadores se relaciona con la técnica de diálisis, y sus consecuencias para el paciente, que es reflejada mediante pérdidas a nivel personal, social y económico. Además de privación de la interacción social, cambios en los hábitos, necesidad de reorganización del tiempo, ajustes en la estructura física de la casa y pérdidas de empleo.</p> | 8 |
| Aasen y col ¹⁶ 2012. | <p>Estudio: cualitativo exploratorio.</p> <p>Duración: enero 2008-febrero 2009.</p> <p><i>Objetivo:</i> analizar cómo los cuidadores familiares perciben la participación en el tratamiento de los pacientes.</p> | <p>Muestra: 7 cuidadores familiares de enfermos renales terminales tratados con hemodiálisis.</p> <p>Sexo: 1 mujer/6 hombres.</p> <p>Noruega.</p> | <p>Se realizaron entrevistas cualitativas con preguntas abiertas sobre la percepción sobre los derechos de las familias, información que se les había dado, e interacción con el equipo de salud.</p> | <p>Todos los familiares expusieron que la hemodiálisis había supuesto un problema en la calidad de vida y la autonomía, tanto para enfermos como familiares.</p> | 7 |
| Çelik y col ²⁶ 2012. | <p>Estudio: observacional transversal y multicéntrico.</p> <p>Duración: abril-octubre 2011.</p> <p><i>Objetivo:</i> determinar y comparar la calidad del sueño, calidad de vida, la ansiedad y los síntomas depresivos de los cuidadores familiares.</p> | <p>Muestra: 142 cuidadores de pacientes en hemodiálisis.</p> <p>Turquía.</p> | <p>Se utilizó un instrumento multidimensional para medir la asociación de la calidad del sueño, la calidad de vida, y la depresión y los síntomas de ansiedad en pacientes y cuidadores.</p> | <p>Los cuidadores sufren efectos adversos en su calidad del sueño y la calidad de vida. El 88% cuidadores tenían mala calidad del sueño, se observaron síntomas depresivos y de ansiedad en el 43,3% y el 27,5%, respectivamente.</p> | Calidad fuerte |
| Cicolini y col ³⁸ 2012. | <p>Estudio: observacional de caso-control.</p> <p>Duración: julio-septiembre 2010.</p> <p><i>Objetivo:</i> determinar la eficacia de la presencia de un cuidador familiar en la adhesión al tratamiento en el paciente.</p> | <p>Muestra: 36 cuidadores y 36 pacientes (grupo de casos) y 36 pacientes sin familiar (grupo control).</p> <p>Italia.</p> | <p>Todos los participantes recibieron los mismos consejos médicos y el régimen dietético apropiado de acuerdo a su plan terapéutico. Una enfermera entrenada verificó el nivel de comprensión de las recomendaciones en todos los pacientes y sus familiares.</p> | <p>La presencia de un cuidador familiar mejora significativamente la adherencia al tratamiento en el paciente, por ello es muy importante contar con la presencia de un cuidador familiar en este tipo de pacientes.</p> | Calidad moderada |

| Autores | Métodos y objetivos | Participantes | Metodología | Resultados | EPHPP* / CASPe** |
|--------------------------------------|--|--|---|--|------------------|
| Janssen y col ²⁷ 2012. | Estudio: observacional de corte transversal. Duración: 2008-2009. <i>Objetivo:</i> Evaluar la carga del cuidador familiar. | Muestra: 41 cuidadores familiares de pacientes con insuficiencia renal crónica (I.R.C.). Países Bajos. | 1º. Recogida de datos durante las visitas domiciliarias: datos demográficos, patologías, necesidad de ayuda para los cuidados, problemas de movilidad, entre otros. 2º. Utilización de escalas para medir: estado salud del paciente, ansiedad y depresión, disnea, dependencia de cuidados y la carga del cuidador. | El bienestar del cuidador se relaciona positivamente con la presencia de una o más comorbilidades en el paciente. La angustia psicológica es altamente prevalente en los cuidadores familiares. La experiencia de los cuidados está influenciada por ser el cónyuge del paciente, los síntomas psicológicos del paciente y las comorbilidades. | Calidad moderada |
| Noble y col ³² 2012. | Estudio: cualitativo exploratorio. Duración: octubre 2006-abril 2008. <i>Objetivo:</i> explorar el impacto de ser un cuidador personal en pacientes con enfermedad renal crónica terminal. | Muestra: 19 cuidadores de enfermos renales terminales. Edad: 13 mujeres (cinco >70 años y tres <30 años. 6 varones. Reino Unido. | Se realizaron entrevistas semiestructuradas cada 3 meses a los cuidadores en el centro o en hogar por miembros del servicio, independientes del equipo de investigación. | Los cuidadores presentaban ansiedad, preocupación y temor acerca de la muerte del paciente. Mostraban incertidumbre sobre cuánto tiempo de vida le quedaba al enfermo y evitaban hablar de la muerte. | 8 |
| Saeed y col ²⁵ 2012. | Estudio: descriptivo transversal. Duración: junio-septiembre 2009. <i>Objetivo:</i> Medir y comparar la frecuencia de depresión en los cuidadores familiares, y evaluar cuales son los factores de riesgo. | Muestra: 180 cuidadores. Pakistán. | Principalmente el Cuestionario de Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) fue auto-administrado a pacientes y familiares. | Puntuación BDHI: el 33,4% de los cuidadores presentaron una puntuación moderada-severa. El matrimonio, bajos ingresos y el desempleo estaban correlacionados con el aumento del grado de depresión, mientras que el sexo y el nivel educativo no. | Calidad fuerte |
| Arechabala y col ²⁴ 2011. | Estudio: descriptivo correlacional. Duración: Abril 2006. <i>Objetivo:</i> identificar síntomas depresivos y grado de fatiga en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. | Muestra: 162 cuidadores principales. Edad media cuidadores: 50 ± 16,1 años, 75% mujeres (cónyuges). Chile. | Administración de escalas por personal entrenado a los pacientes mediante entrevistas llevadas a cabo durante el procedimiento de hemodiálisis. Auto-administración de escalas a los cuidadores. | Se observó que los cuidadores principales presentaban síntomas de depresión (43,82%). Se halló una asociación débil entre los años de cuidado y la fatiga del cuidador (r = 0,105; P = 0,182). | Calidad moderada |

| Autores | Métodos y objetivos | Participantes | Metodología | Resultados | EPHPP* / CASPe** |
|------------------------------------|---|--|---|---|------------------|
| Da Silva y col ³¹ 2011. | Estudio: cualitativo descriptivo. Duración: Abril-Mayo 2011. <i>Objetivo:</i> investigar el conocimiento de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica y las dificultades que experimentan. | Muestra: 9 familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis. Edad media: 47,7 años, todas mujeres. Panamá. | Se realizaron entrevistas en los hogares de los pacientes, con un guión semiestructurado. Las reuniones fueron grabadas y luego transcritas en su totalidad. | La falta de conocimiento es un factor clave de miedo y angustia para la familia. Otra dificultad experimentada es la carga del cuidador. | 8 |
| Oliver y col ³⁵ 2010. | Estudio: prospectivo de cohortes. Duración: enero 2004-enero 2009. <i>Objetivo:</i> Determinar si el apoyo familiar es impulsor de la utilización de este tratamiento. | Muestra: 387 cuidadores familiares y 387 pacientes en diálisis peritoneal. Canadá. | Un equipo multidisciplinario se reunió cada 2 semanas con los pacientes y familiares para valorar los objetivos de estudio y revisar diferentes modalidades de educación sanitaria. | Tener apoyo familiar en el hogar es una consideración importante para el tratamiento de diálisis peritoneal. | Calidad fuerte |
| Favaro y col ⁴ 2009. | Estudio: cualitativo descriptivo. Duración: agosto 2007-enero 2008. <i>Objetivo:</i> Analizar las características sociodemográficas y de salud-enfermedad, de los cuidadores familiares de pacientes renales. | Muestra: 9 cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal. Edad media: 41,5 años. Mayoría mujeres. Brasil. | Los familiares fueron instruidos en relación con los objetivos del estudio. Más tarde se realizaron entrevistas, duración media 65 minutos, que fueron grabadas y posteriormente transcritas en su totalidad. | Todos los cuidadores informaron de la necesidad de ayuda para el cuidado del anciano. Además del cuidado del familiar, también se hicieron cargo del hogar. Presentan tensión física y metal. Cambios a nivel biopsicosocial. | 8 |
| Pruchno, y col ²⁹ 2009. | Estudio: prospectivo longitudinal. Duración: entre 24-36 meses de seguimiento. <i>Objetivo:</i> Analizar los síntomas depresivos de los cónyuges cuyo rol es el de cuidador familiar en enfermos renales en etapa terminal. | Muestra: 118 cónyuges cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal. Edad media: 68,9 años, 75% mujeres. EE.UU. | Cada pareja participó en una entrevista inicial. Después fueron contactados anualmente para participar en entrevistas telefónicas de seguimiento a los 12, 24 y 36 meses. | Síntomas depresivos significativamente más altos después de la muerte del enfermo. La cercanía conyugal muestra correlación significativa con los síntomas depresivos después de la muerte. | Calidad moderada |
| Pruchno y col ³⁰ 2009. | Estudio: prospectivo longitudinal. Duración: mayo 2001-junio 2006. <i>Objetivo:</i> Analizar los síntomas depresivos, el dolor y el alivio de los cónyuges cuyo rol es el de cuidador familiar en enfermos renales en etapa terminal. | Muestra: 145 cónyuges cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal. EE.UU. | Cada pareja participo en una entrevista inicial. Después fueron contactados anualmente para participar en entrevistas telefónicas de seguimiento a los 12 y 24 meses por diferentes entrevistadores. | Asociación positiva entre los niveles de síntomas depresivos experimentados por los pacientes y sus cónyuges. El estudio sugiere que existe riesgo de graves dificultades emocionales. | Calidad moderada |

| Autores | Métodos y objetivos | Participantes | Metodología | Resultados | EPHPP* / CASPe** |
|--|--|--|--|--|------------------|
| Wilson-Genderson y col ³⁴ 2009. | <p>Estudio: prospectivo longitudinal.</p> <p>Duración: mayo 2001-junio 2006.</p> <p><i>Objetivo:</i> demostrar que la carga y la satisfacción experimentada por los cuidadores influye en su propia salud.</p> | <p>Muestra: 315 cónyuges cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal.</p> <p>Edad media cónyuges: 67,9 años.</p> <p>EEUU.</p> | <p>Cada pareja participo en una entrevista inicial. Después fueron contactados anualmente para participar en entrevistas telefónicas de seguimiento a los 12 y 24 meses por diferentes entrevistadores.</p> | <p>Este estudio muestra que la función del cuidador presenta afectos negativos y positivos.</p> <p>El número de problemas de salud de los cuidadores se asocia estadísticamente de forma negativa con la satisfacción y la carga del cuidador se asoció significativamente de forma negativa con el afecto.</p> | Calidad fuerte |
| Harrison y Ford ³³ 2007. | <p>Estudio: descriptivo cuantitativo de variables de un programa de cuidados paliativos.</p> <p>Duración: 2002-2004.</p> <p><i>Objetivo:</i> analiza las características de un modelo integral de cuidado en pacientes terminales.</p> | <p>Muestra: 292 cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal en cuidados paliativos.</p> <p>EEUU.</p> | <p>Se examinó los datos encontrados en un programa de cuidados paliativos durante 2002-2004 en una comunidad de Florida, respondiendo a: datos demográficos, forma de pago, principales diagnósticos y quién es el cuidador principal.</p> | <p>El cuidador principal de pacientes renales en etapa terminal es el cónyuge (34,1%), seguido de la hija (29,1%), e hijo (14,9%).</p> | Calidad fuerte |
| López y col 2007 ¹⁵ . | <p>Estudio: descriptivo transversal.</p> <p><i>Objetivo:</i> Conocer la magnitud y características de los cuidados informales que recibe el paciente insuficiente renal Crónico.</p> | <p>Muestra: Pacientes en diálisis, Profesionales y Cuidadores Informales de pacientes, Jefes de Servicio o Unidad, Supervisores de Enfermería y Enfermera Responsable de la Consulta y Programa de Enseñanza de CAPD.</p> <p>España.</p> | <p>Entrega de cuestionarios de elaboración propia y específicos para cada grupo de población. Remitido por correo para los pacientes y familiares.</p> <p>Entrevista semiestructurada realizada para el personal sanitario.</p> | <p>Alto nivel de respuesta obtenido 85% de los profesionales, 97,40% de los pacientes y 80,35% de los cuidadores. A</p> <p>Sexo predominante femenino entre cuidadoras formales y las informales (80%).</p> <p>Sexo predominante masculino entre los pacientes (54,67%).</p> <p>Escala de Zarit: 30% es intensa, 40% es leve, y 30% restante no experimenta sobrecarga del cuidador.</p> | Calidad moderada |

| Autores | Métodos y objetivos | Participantes | Metodología | Resultados | EPHPP* / CASPe** |
|--|--|--|--|---|------------------|
| Bañobre y col 2005 ³ . | Estudio: cuasi-experimental. Duración: abril-octubre 2003. <i>Objetivo:</i> evaluar la carga percibida y el grado de conocimiento de los cuidadores de pacientes dependientes. | Muestra: 19 cuidadores de pacientes dependientes. España. | 1º Se contactó telefónicamente con los cuidadores principales para realizar un pre-test de valoración de carga y conocimiento. 2º Intervención educativa. 3º Post-test. | El nivel de conocimiento de los cuidadores después de la información aumentó en todos los bloques: Conocimientos generales, dieta, tratamiento sustitutivo y tratamiento farmacológico. Y la carga percibida por el cuidador fue: 80% no percibían sobrecarga, 8% percibían sobrecarga leve y 12% sobrecarga intensa. | Calidad fuerte |
| Álvarez-Ude y col 2004 ²⁸ . | Estudio: multicéntrico transversal. <i>Objetivo:</i> evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con diálisis. | Muestra: 221 cuidadores familiares y pacientes. España. | Pacientes y cuidadores fueron entrevistados por separados por una enfermera de cada unidad. 1º Se les pregunto sobre características sociodemográficas, cormobilidades, tiempo que llevaban cuidando al paciente y nº de horas diarias dedicadas al cuidado del paciente. 2º Respondieron cuestionarios como: Cuestionario Genérico de 36 artículo corto Form Health Survey (SF-36), escala zarit (ZBI) y escala de Duke-UNC (FSS). | 1º La mayoría de cuidadores eran mujeres, casadas, de bajo nivel educativo y aproximadamente 2/3 desempleadas. 2º El estado de salud mental y la carga del cuidador se vieron más afectados en aquellos que perciben menor apoyo social. 3º Un porcentaje significativo de los cuidadores presentaba síntomas subjetivos de depresión clínica, particularmente los que perciben una mayor carga y menos apoyo social. | Calidad moderada |
| White y col 2004 ³⁷ . | Estudio: cualitativo naturalista. <i>Objetivo:</i> explorar la naturaleza de las resistencias empleadas por cuidadores familiares de enfermos renales. | Muestra: 15 cuidadores familiares de enfermos renales crónicos. Sexo pacientes diálisis: 4 mujeres/2 hombres. EE.UU. | Pacientes y cuidadores fueron entrevistados en 3 ocasiones en sus hogares por el equipo de investigación. Las 2 primeras entrevistas fueron por separado y la 3 juntos. | Los cuidadores describieron lo que significaba para ellos estar en diálisis, las estrategias y los recursos que habían aprendido a utilizar, y en última instancia, la forma en que fueron capaces de vivir a través de la experiencia y seguir adelante. | 9 |

* EPHPP: Instrumento para medir la calidad de los estudios cuantitativos (Effective Public Health Practice Project).

** CASPe: Herramienta de análisis de calidad metodológica para estudios cualitativos.

La tabla 3 está basada en el Manual Cochrane²¹ y en ella se muestran las características de cada uno de los 19 estudios incluidos en esta revisión. Estos fueron clasificados por autores y año de publicación, métodos, participantes, metodología y resultados. Además se añadieron los resultados de los instrumentos EPHPP²² y CASPe²³.

Los estudios se llevaron a cabo en Europa (N=8), América del Norte (N=6), América del Sur (N=4) y Asia (N=1). Estaban publicados en lengua inglesa (N=13), en portugués (N=3) y en castellano (N=3).

En cuanto a la fuente de información utilizada, 6 fueron mediante entrevistas a pacientes y/o cuidadores familiares, y 13 utilizaron cuestionarios y/o escalas de salud. Entre las escalas utilizadas se encuentran la escala *Center for Epidemiological Studies-depression* (CES-D)²⁴, cuestionario de Inventario de Depresión de Beck (BDI-II)²⁵, índice de calidad del sueño de Pittsburgh (ICSP)²⁶, *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS)^{26,27} para medir la ansiedad y depresión, cuestionario corto *Form Health Survey* (SF-36)^{27,28}, escala zarit (ZBI)^{15,27,28} y escala de Duke-UNC (FSS)²⁸.

El 42,10% (N=8) de los estudios identificó en los cuidadores alteraciones psicológicas, tales como ansiedad, temor, preocupación, angustia, miedo, fatiga y depresión^{24,25,27,28-32}, mientras que el 26,31% (N=5) hicieron referencia a las alteraciones psicológicas, en concreto, de los cuidadores de enfermos renales en etapa terminal^{4,29,30,32,33}. Estas alteraciones psicológicas se relacionaron con la falta de conocimiento sobre el tratamiento de la enfermedad, el nivel de sobrecarga, factores socioeconómicos, entre otros^{24,25,27-32}.

El 36,84% (N=7) analizó la severidad de la carga del cuidador, en relación con la falta de conocimiento y, de apoyo familiar y social^{3,4,15,24,28,34,35}. En el 31,57% (N=6) de los estudios se observó una disminución de la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus cuidadores, relacionados con la enfermedad y la sobrecarga de cuidadores^{4,19,26,36,37}.

El 15,79% (N=3) de los estudios planteó que hacerse cargo del cuidado de un familiar enfermo implica, entre otras com-

plicaciones, descuidar de cierta manera su salud, aislarse o disminuir sus actividades sociales y aumentar su carga de trabajo, así como sufrir ciertas restricciones económicas, y cambios en la relación con el paciente^{31,32,34}.

Igualmente en un 15,79% (N=3) de los estudios se reconoce el impacto que la tarea de cuidador ejerce sobre la vida de estas personas. Esto se refleja principalmente, en el ocio y tiempo libre, en la vida laboral-profesional y en la salud y bienestar; y en menor grado, en la vivienda, economía y en el círculo de amigos^{15,30,38}. De este modo, los cuidadores se enfrentan a pérdidas personales, factores de estrés y cambios, para los que no suelen estar preparados, pudiendo esto tener repercusiones emocionales²⁸.

Distintos trabajos coinciden en que el mantenimiento de los cuidados, por un período prolongado de tiempo, se relaciona directamente con la carga percibida por los cuidadores y una disminución de la calidad de vida^{25,36}. Esto genera consecuencias en la salud de los mismos, tales como fatiga, síntomas depresivos o directamente depresión, la cual a menudo no es diagnosticada^{4,19,32}, además de ansiedad, aislamiento, soledad, tristeza, depresión, frustración, enojo, culpa, entre otros^{24,25,26,28}. Por otro lado, distintos autores, refieren que a mayor tiempo como cuidador, disminuye la carga percibida, planteando que podría deberse a que con el tiempo el cuidador principal asume su nuevo rol³.

Se puede observar también, que la falta de conocimiento es un factor clave de miedo y angustia en la familia, lo que es altamente prevalente en los cuidadores de enfermos renales^{19,27,31,32}. Así también, el papel del cuidador es muy estresante, ya que presenta un mayor nivel de trastornos del sueño²⁶. Otro factor que hay que tener en cuenta es el duelo, pre y post-mortem, ya que genera diferentes síntomas psicológicos en estos cuidadores^{29,33}.

El estado de salud mental se ve más afectado en los cuidadores que perciben un menor apoyo social, aunque, casi la mitad de los cuidadores no conoce la existencia de servicios sociales de ayuda y de la otra

mitad, el 90% no los ha utilizado nunca¹⁵. Esto provoca una mayor carga subjetiva de trabajo en los cuidadores²⁸. Sin embargo, algunas familias aplican estrategias de afrontamiento útiles en condiciones extremadamente adversas³⁷.

DISCUSIÓN

A través de esta revisión, se ha podido conocer los principales problemas de salud de los cuidadores familiares de pacientes renales mayores de 65 años. Estos problemas mayormente están relacionados con un aumento de las alteraciones psicológicas^{24,25,27,33}, de la carga del cuidador^{3,4,15,24,28,34} y a su vez, una disminución de la calidad de vida de dichos cuidadores^{4,19,26,36,37}. Resultados similares se han encontrado en otros estudios sobre cuidadores familiares^{9,17,18}. Aunque se ha detectado una falta de estudios donde se especifiquen todos los problemas de salud que podrían padecer los cuidadores familiares de pacientes renales.

Otros estudios resaltan la alta prevalencia de la dependencia de los pacientes renales mayores y que éstos necesitan más atención en los cuidados⁹, lo que coincide con Janssen y col al plantear que el aumento de la cormobilidad de los pacientes se relaciona con el incremento de la carga del cuidador²⁷.

Diversos autores describen como principales problemas de salud de los cuidadores, los cardiovasculares, osteomusculares, digestivos e inmunológicos^{17,18}, no siendo estos resultados concordantes con los obtenidos en esta revisión.

Existe un interés creciente en el conocimiento de las estrategias que se puedan llevar a cabo para mejorar el bienestar de estos cuidadores y por ende, reducir la carga de trabajo experimentada por ellos^{28,32,35}.

Cuando los cuidadores familiares no cuentan con apoyo social, la carga para éstos es mayor²⁸. En este sentido, se ha detectado una falta de redes de apoyo y de relaciones sociales de los cuidadores familiares¹⁷. Además, López y col constatan que no existe ninguna infraestructura formal de apoyo al cuidador¹⁵.

Una limitación de esta revisión podría estar relacionada con el sesgo de selección y de publicación inherente a toda revisión. Esto ha sido solventado mediante la utilización de los instrumentos de calidad, EPHPP²² para los estudios cuantitativos y CASPe²³ para los cualitativos.

Como conclusión, el conocimiento de los problemas de salud de los cuidadores familiares puede servir a la hora de establecer estrategias de abordaje, desde la atención socio-sanitaria a estos cuidadores, contribuyendo de esta manera a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y por ende, de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO). Informe 2012. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Madrid: observatorio de personas mayores del imsero; 2012.
2. Organización mundial de la salud [internet]. 2014. [Citado el 24 de agosto del 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/ageing/es/>
3. BAÑOBRE A, VÁZQUEZ J, OUTEIRIÑO S, RODRÍGUEZ M, GONZÁLEZ M, GRAÑA J et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2005; 8:156-165.
4. FAVARO D, MARQUES S, KUSUMOTA L, MENDONÇA RCH. Processo de cuidar do idoso em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua no domicílio. *Acta Paul Enferm* 2009; 22: 761-766.
5. RIBEIRO M, OLIVEIRA EA, BOUÏSSOU CM, MARCIANO RC, COELHO D, GAZZINELLI A. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. *Rev Min Enferm* 2010; 14: 335-344.
6. COOK WL, JASSAL SV. Functional dependencies among the elderly on hemodialysis. *Kidney international* 2008; 73: 1289-1295.
7. Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO). Informe 2010: las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Madrid: observatorio de personas mayores del imsero; 2012.
8. ALCAZAR R, ORTE L, OTERO A. Enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología* 2008; Supl 3: 3-6.

9. ANDEREU-PERIZ L, PUIG-LLOBET M, CASES-AMENÓS A. Grado de dependencia de las personas sometidas a hemodiálisis en Cataluña y evolución de su mortalidad. *Nefrología* 2012; 32: 613-621.
10. LORENZO-SELLARES V, PEDROSA MI, SANTANA-EXPÓSITO B, GARCÍA-GONZÁLEZ Z, BARROSO-MONTESINOS M. Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento. *Nefrología* 2014; 34: 458-468.
11. Fundación Renal alcer y Adelphi. Situación de la enfermedad renal crónica en España. España: Fundación ALCER; 2011. disponible en: http://www.observatoriodelasaludcardiorenal.es/descargas/Desk_Research_ERC_v6_3_OSSCAR.pdf
12. ANEES M, HAMEED F, MUMTAZ A, IBRAHIM M, KHAN MNS. Dialysis-related factors affecting quality of life in patients on hemodialysis. *Iran J Kidney Dis* 2011; 5: 9-14.
13. Consejo de Europa recomendación r. (98) 9. Del comité de ministros relativa a la Dependencia [serial on line] 1998 [Consultado el 9 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.imersomayores.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=51023>
14. ZAMBRANO-DOMÍNGUEZ EM, GUERRA-MARTÍN MD. Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichán* 2012; 12: 241-251.
15. LÓPEZ J, SÁNCHEZ LI, MENGIBAR R, JIMÉNEZ S, MARCHAL M. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2007; 10:127-136.
16. GUERRA-MARTÍN MD, ZAMBRANO-DOMINGUEZ EM. Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global* 2013; 12: 211-221.
17. El portal del cuidador (Iniciativa del Ministerio de Sanidad y Cruz Roja): <http://www.sercuidador.es/impactos-de-los-cuidados-en-el-cuidador-4.html>
18. DUEÑAS E, MARTÍNEZ MA, MORALES B, MUÑOZ C, VIÁFARA AS, HERRERA JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med* 2006; 37(Supl 1): 31-38.
19. DENARDI E, BEUTER M, BRONDANI CM, PAULETTO MR, BRENTANO AM, DA SILVA C. A Diálise peritoneal na vivência de familiares cuidadores. *Rev Rene* 2013; 14: 541-548.
20. HIGGINS JPT, GREEN S (Edit.). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version 5.1.0 [consultado en agosto de 2014]. The Cochrane Collaboration, 2011. Disponible en: www.cochrane-handbook.org.
21. URRUTIA G, BONFILL X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin (Barc)* 2010; 135: 507-511.
22. Effective Public Health Practice Project. Quality assessment tool for quantitative studies [internet]. [Consultado 26 de agosto de 2014]. Disponible en: http://www.ehp.org/pdf/quality%20assessment%20tool_2010_2.pdf
23. CANO A, GONZÁLEZ T, CABELLO JB. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. en: CASPE. Guías caspe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPE; 2010. Cuaderno III. p.3-8.
24. ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. *Rev Panam Salud Pública* 2011; 30: 74-79.
25. SAEED Z, AHMAD AM, SHAKOOR A, GHAFOR F, KANWAL S. Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 2012; 23: 946-952.
26. ÇELİK G, ANNAGUR BB, YILMAZ M, DEMİR T, KARA F. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry* 2012; 34: 518-524.
27. JANSSEN DJA, SPRUIT MA, WOUTERS EFM, SCHOLS JMGA. Family caregiving in advanced chronic organ failure. *JAMDA* 2012; 13: 394-399.
28. ÁLVAREZ-UDE F, VALDES C, ESTÉBANEZ C, REBOLLO P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol* 2004; 17: 841-850.
29. PRUCHNO RA, CARTWRIGHT FP, WILSON-GENDERSON M. Effects of marital closeness on the transition from caregiving to widowhood. *Aging Ment Health* 2009; 13: 808-817.
30. PRUCHNO R, WILSON-GENDERSON M, CARTWRIGHT F. Self-rated health and depressive symptoms in patients with end-stage renal disease and their spouses: a longitudinal dyadic analysis of late-life marriages. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009; 64: 212-221.
31. DA SILVA M, AUGUSTO MA, CRIS D, BASILIO G, SILVA S. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. *Cienc Cuid Saude* 2011; 10: 722-730.
32. NOBLE H, KELLY D, HUDSON P. Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *J Adv Nurs* 2013; 69: 1829-1839.

33. HARRISON JP, FORD D. A comprehensive community-based model for hospice care. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24: 119-125.
34. WILSON-GENDERSON M, PRUCHNO RA, CARTWRIGHT FP. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychol Aging* 2009; 24: 955-967.
35. OLIVER MJ, GARG AX, BLAKE PG, JOHNSON JF, VERRELLI M, ZACHARIAS JM et al. Impact of contraindications, barriers to self-care and support on incident peritoneal dialysis utilization. *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25: 2737-2744.
36. AASEN EM, KVANGARSNES M, WOLD B, HEGGEN K. The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *J Adv Nurs* 2012; 68: 1716-1725.
37. WHITE N, RICHTER J, KOECKERITZ J, MUNCH K, WALTER P. Going Forward: Family resiliency in patients on hemodialysis. *J Fam Nurs* 2004; 10: 357-378.
38. CICOLINI G, PALMA E, SIMONETTA C, DI NICOLA M. Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions: an observational study. *J Adv Nurs* 2012; 68: 2410-2417.