

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON  
FACULTAD DE MEDICINA



CORRELACION ENTRE AREA DE DISCAPACIDAD DEL  
PACIENTE HEMODIALIZADO Y SOBRECARGA  
EN SU CUIDADOR

POR:

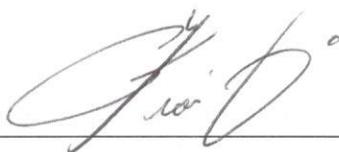
DR. MARCO ANTONIO HERNANDEZ OSORIO

COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE  
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRIA

FEBRERO, 2017

CORRELACIÓN ENTRE AREA DE DISCAPACIDAD DEL PACIENTE  
HEMODIALIZADO Y SOBRECARGA EN SU CUIDADOR

Aprobación de la tesis:



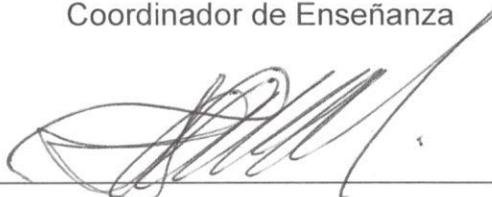
DR. ROLANDO EFRAÍN DE LEÓN LUÉVANO

Director de Tesis



DR. ALFREDO BERNARDO CUÉLLAR BARBOZA

Coordinador de Enseñanza



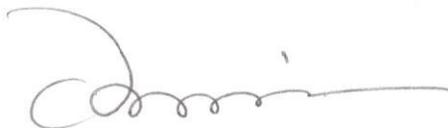
DR. FELIPE HOMERO SANDOVAL AVILÉS

Coordinador de Investigación



DR. STEFAN MAURICIO FERNÁNDEZ ZAMBRANO

Jefe del Departamento de Psiquiatría



DR. FELIPE ARTURO MORALES MARTINEZ

Subdirector de Estudios de Posgrado

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



CORRELACIÓN ENTRE ÁREA DE DISCAPACIDAD DEL PACIENTE  
HEMODIALIZADO Y SOBRECARGA EN SU CUIDADOR

Por:

DR. MARCO ANTONIO HERNANDEZ OSORIO

Como requisito para obtener el Grado de:

ESPECIALIDAD EN PSIQUIATRÍA

Febrero 2017

CORRELACIÓN ENTRE AREA DE DISCAPACIDAD DEL PACIENTE  
HEMODIALIZADO Y SOBRECARGA EN SU CUIDADOR

Aprobación de la tesis:

---

DR. ROLANDO EFRAÍN DE LEÓN LUÉVANO

Director de Tesis

---

DR. ALFREDO BERNARDO CUÉLLAR BARBOZA

Coordinador de Enseñanza

---

DR. FELIPE HOMERO SANDOVAL AVILÉS

Coordinador de Investigación

---

DR. STEFAN MAURICIO FERNÁNDEZ ZAMBRANO

Jefe del Departamento de Psiquiatría

---

DR. FELIPE ARTURO MORALES MARTINEZ

Subdirector de Estudios de Posgrado

**Dedicatoria:**

A mi esposa, a mi padres y hermano.

A mis maestros y amigos que me apoyaron a lo largo de mi formación como  
especialista.

## **AGRADECIMIENTOS**

A mis padres por siempre haberme apoyado, por motivarme a superarme cada día

A Rubí, por ser mi compañera de vida y caminar juntos en este camino de nuestra formación académica

Al Doctor Rolando de quien obtuve su apoyo desde el principio de este proyecto y por todas sus enseñanzas durante mi formación como Psiquiatra

Al Dr. Jesús Cruz Valdez, jefe del Servicio de Nefrología, a la Doctora Giovanna Arteaga y al personal del Servicio de Nefrología por el apoyo proporcionado para la realización de este proyecto

Al Dr. Antonio Díaz por el apoyo brindado en la elaboración de este proyecto

A mis compañeros de generación, con quienes viví las dificultades y alegrías de la residencia

A mis maestros

A mis pacientes

## TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I	Página
1. RESÚMEN. ....	1
Introducción y objetivos	
Método	
Resultados	
Conclusiones	
Capítulo II	
2. INTRODUCCIÓN. ....	4
Hemodiálisis	
Desgaste del Cuidador	
Epidemiología	
Referente al paciente	
Referente al cuidador	
Calidad de vida	
Referente a la relación	
Factores protectores	
Consecuencias	
Diagnóstico y abordaje	

## Capítulo III

### 3. HIPÓTESIS ..... 23

Hipótesis

Hipótesis nula

## Capítulo IV

### 4. OBJETIVOS ..... 24

Definición del problema

Justificación

Objetivo general

Objetivos particulares

## Capítulo V

### 5. MATERIAL Y MÉTODOS..... 27

Diseño metodológico

Población y muestra

Criterios de inclusión

Criterios de exclusión

Criterios de eliminación  
Consideraciones éticas  
Calculo del tamaño de la muestra  
Análisis estadístico  
Instrumentos  
Procedimiento

## Capítulo VI

6. RESULTADOS. . . . . 35

Características de la muestra

Características clínicas

Correlación sobrecarga del cuidador con Dominio de discapacidad

Correlación Bivariada

Asociación de variables sociodemográficas

## Capítulo VII

7. DISCUSIÓN . . . . . 43

## Capítulo VIII

8. CONCLUSIONES . . . . .45

## Capítulo IX

9. ANEXOS .....	47
9.1 WHODAS 2.0	
9.2 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	
9.3 FICHA SOCIODEMOGRAFICA	

## Capítulo X

10.BIBLIOGRAFÍA .....	60
-----------------------	----

# CAPÍTULO I

## RESUMEN

**Introducción:** La terapia de remplazo hormonal es el tratamiento indicado en los pacientes con enfermedad renal crónica terminal, dentro de estas terapias existen la diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal, la mayoría de los pacientes permanecen en diálisis o hemodiálisis previo a un trasplante; la hemodiálisis se asocia con retos físicos y psicológicos que no sólo afectan al paciente, sino a los miembros de la familia que cuidan de él.<sup>1,2</sup>

El termino Burnout aun y cuando inicialmente fue acuñado por Freudenberger en 1974<sup>13</sup>, después fue definido como un síndrome psicológico por Maslach en 1982<sup>14</sup> y se caracteriza por fatiga mental y física extrema, agotamiento emocional, motivación disminuida y falta de empatía hacia los demás.<sup>15</sup> Este síndrome también afecta a los individuos que proveen de servicios asistenciales constantes, como es en el caso de los cuidadores de pacientes con diversas patologías incapacitantes, como en el caso de cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal.<sup>15, 16</sup>

Por lo que Zarit y colaboradores realizaron en 1986 un estudio en donde hicieron énfasis en el impacto multidimensional que tiene el cuidar de otra persona, así como la experiencia individual de cada cuidador <sup>24</sup>.

**Objetivo:** En el presente estudio se busca analizar la sobrecarga en el cuidador principal y su relación a áreas de discapacidad en el paciente en hemodiálisis. Así como Identificar la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes sometidos a hemodiálisis, e identificar la prevalencia de discapacidad en diversas áreas de funcionamiento; y la relación entre cada área de discapacidad con el grado de sobrecarga en el cuidador.

**Material y Métodos:** Se aplicó la escala WHODAS 2.0 a los pacientes sometidos a hemodiálisis en la unidad de hemodiálisis del Hospital Universitario, para determinar áreas de discapacidad. Y a los cuidadores principales que brindaran atención durante más de 8 horas al día. Además, se les aplicó la escala de sobrecarga de Zarit para determinar el grado de sobrecarga resultado de los cuidados administrados a su familiar. El análisis estadístico se realizó con IBM SPSS versión 20. El análisis se realizó por correlación simple y bivariada de Spearman.

**Resultados:** La muestra recabada fue de 54 pacientes y 54 cuidadores. Por medio de la correlación simple de Spearman se encontró una correlación positiva entre la discapacidad en dominio 6 (participación en sociedad) y sobrecarga del cuidador en el 33% de los casos ( $p < 0.015$ ). Al realizar una correlación bivariada de Spearman se observó una correlación positiva del dominio 2 (movilidad) en el 33.5% de los casos ( $p < 0.013$ ) y una correlación positiva del dominio 6 en el 35.3%

de los casos ( $p < 0.009$ ). Ninguna variable sociodemográfica del cuidador o paciente se asoció con sobrecarga del cuidador, a diferencia de lo reportado en la literatura donde sí se han relacionado diversas variables con sobrecarga en el cuidador, una explicación de esta discordancia podría deberse a la muestra limitada de pacientes de este estudio.

**Conclusiones:** Los familiares son esenciales en el cuidado del paciente en el hogar, ha existido poco énfasis en como el personal de salud debe relacionarse con los cuidadores. No se interroga de rutina acerca de las preocupaciones que el cuidar trae consigo. Frecuentemente presentan necesidades de salud y psicosociales que pueden afectar el cuidado, llegando a convertirse en auténticos pacientes invisibles

El Sistema de salud en México debería de considerar la implementación de intervenciones multifactoriales que se enfocaran en el cuidador, para disminuir la sobrecarga y fortalecer las habilidades de atención para el paciente, evitando así depresión, hospitalizaciones y la dependencia funcional.

## **CAPÍTULO II**

### **INTRODUCCIÓN**

#### **HEMODIALISIS**

La terapia de remplazo hormonal es el tratamiento indicado en los pacientes con enfermedad renal crónica terminal, dentro de estas terapias existen la diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal, la mayoría de los pacientes permanecen en diálisis o hemodiálisis previo a un trasplante; la hemodiálisis se asocia con retos físicos y psicológicos que no sólo afectan al paciente, sino a los miembros de la familia que cuidan de él.<sup>1,2</sup>

De entre los 62,903 pacientes que se sometieron a terapia de remplazo renal en el 2010, el 78.7% se sometieron a hemodiálisis, un 12.5% a trasplante renal y 8.8% a diálisis peritoneal<sup>3</sup>. La hemodiálisis es un tratamiento primario ampliamente utilizado, el cual habitualmente consiste en sesiones de 2 a 3 veces por semana, cada sesión tiene una duración aproximada de 4 horas. En este escenario las vidas del paciente y cuidador se ven afectadas como si estuvieran hospitalizados<sup>4-7</sup>.

Desde finales de los 60s se ha reportado que la hemodiálisis es un procedimiento estresante para el cuidador, igual o más que para el paciente <sup>8,9</sup>. Estudios previos han demostrado que los pacientes con enfermedad renal terminal experimentan

ansiedad, depresión, alteraciones en sueño y pobre calidad de sueño <sup>4-7</sup>. En los cuidadores se observan efectos adversos similares <sup>10,11</sup>. Las responsabilidades como cuidadores perduran por el resto de sus vidas.

El tratamiento de diálisis extiende el tiempo de vida del individuo, pero a costa de un procedimiento estresante; sus familiares también son participes del tratamiento y de los procedimientos de cuidado y comparten estos problemas con los pacientes<sup>12</sup>. El tratamiento de diálisis se ha descrito como una enfermedad familiar, uno de los miembros de la familia actúa como el compañero de diálisis, estos comparados con el mismo grupo de edad y sexo en la sociedad presentan una disminución en la calidad de vida.

## **DESGASTE DEL CUIDADOR**

Aunque el término de Burnout inicialmente fue acuñado por Freudenberg en 1974 <sup>13</sup>, después fue definido como un síndrome psicológico por Maslach en 1982 <sup>14</sup>. Y se caracteriza por fatiga mental y física extrema, agotamiento emocional, motivación disminuida y falta de empatía hacia otros.<sup>15</sup>

Estudios previos han sugerido que frecuentemente los cuidadores enfrentan estrés profundo, crónico y complicado asociado con su rol de cuidadores, el cual podría afectar de manera directa o indirecta su propia salud física y mental. <sup>18-22</sup>

No existe código de clasificación en el CIE 10 (Clasificación Internacional de Enfermedades décima edición) para el término de sobrecarga del cuidador. Pero Zarit y colaboradores realizaron un estudio longitudinal en esposos y esposas de pacientes y establecieron la siguiente definición que será utilizada en forma operativa para este trabajo: Y que corresponde a "La medida en que los cuidadores perciben que el cuidado ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, económico, físico y espiritual" <sup>23</sup>.

Esta definición hace énfasis en el impacto multidimensional que tiene el cuidar de otra persona, así como la experiencia individual de cada cuidador <sup>24</sup>. Representa una afectación que traslapa los daños físicos, psicológicos y sociales. Manifestado por depresión, aislamiento social y sobrecarga del cuidador. Siendo este último el problema más apremiante de los cuidadores de ancianos <sup>25</sup>.

Sin embargo, esta situación puede ser emocionalmente gratificante para el cuidador de un familiar, ya que puede reafirmar los lazos, honrar el cuidado que se recibió del paciente en el pasado, y ahorrar recursos familiares <sup>26</sup>.

Una investigación realizada en el Netherlands Institute for Health Services Research <sup>27, 28</sup> reveló que la prevalencia de niveles altos de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes con demencia era del 20%. La mitad de los cuidadores principales de pacientes sometidos a hemodiálisis desarrollan estrés emocional severo el cual requiere de tratamiento psiquiátrico y presentan un

riesgo incrementado para desarrollar depresión, sentimientos de sobrecarga, presión arterial elevada, y mortalidad cuando se les comparó con controles no cuidadores <sup>29,30</sup>.

## **EPIDEMIOLOGÍA**

En 2009, un estimado de 65.7 millones de individuos en Estados Unidos fungieron como familiares no pagados que cuidaban a adultos o niños, de estos 43.5 millones (66%) proveyeron cuidados a adultos mayores de 50 años<sup>25</sup>.

Casi 8 millones de adultos mayores con alguna discapacidad importante viven en la comunidad con ayuda de familiares y cuidadores no pagados.

Los cuidadores informales o familiares no pagados proveen casi un 90% del cuidado crónico necesitado por los adultos en casa <sup>33, 34</sup>. El cuidado informal sobrepasa dramáticamente el cuidado formal y de enfermería. Un estudio de cohorte reciente estimó que el costo del cuidado informal de la demencia ascendía a \$56,290 dólares anualmente por paciente<sup>35</sup>.

Una población cada vez más vieja que lleva a un incremento en el número de individuos con una enfermedad crónica, asociado a la falta de apoyo formal a los cuidadores, ha incrementado la prevalencia de una sobrecarga del cuidador. En una encuesta se demostró que el 32% de los cuidadores tienen niveles altos de

sobrecarga y 19% están en nivel moderado, de acuerdo al tiempo brindado para el cuidado. Así como alto nivel de dependencia del paciente <sup>34</sup>.

La mayoría de los cuidadores son mujeres que atienden a sus familiares (86%) o amigos (14%). Invierten un promedio de 20.5 horas a la semana, y el 20% invierten más de 40 horas a la semana<sup>34</sup>.

## **REFERENTE AL PACIENTE**

En pacientes con demencia se ha observado que el proporcionar cuidados implica dificultades físicas, mentales, emocionales, financieras y sociales. En el caso de la demencia, donde ha sido más ampliamente estudiado, los síntomas conductuales o neuropsiquiátricos superan a las dificultades en el autocuidado y trastornos cognitivos en términos de significancia. Los trastornos del estado de ánimo como síntoma neuropsiquiátrico específico fueron altamente significativos de sobrecarga del cuidador <sup>42,43</sup>. También se incluyen como factores estresores las alteraciones en funciones ejecutivas <sup>47</sup>, dependencia funcional <sup>48</sup> y residencia conjunta, esto también se ha observado recientemente en estudios realizados en pacientes sometidos a hemodiálisis.

Los problemas de conducta de los pacientes pueden ser considerados el determinante más importante del paciente para provocar sobrecarga del cuidador, esto se ha demostrado especialmente en estudios con grandes muestras <sup>52</sup>.

En el modelo complejo de Choi and Kim (2008)<sup>3</sup> “neuroticismo del cuidador y depresión”, así como “síntomas neuropsiquiátricos” promovieron sobrecarga, pero solo 19% de la variación en la sobrecarga se explicó por estos.

Estudios previos encontraron que un bajo nivel educativo en el paciente se asocia con sobrecarga del cuidador <sup>51</sup>. En otro estudio se encontró el efecto opuesto donde niveles de educación mayores se asociaron con sobrecarga del cuidador<sup>50</sup>.

Los pacientes que se someten a diálisis peritoneal continua ambulatoria suelen ser más jóvenes, más educados y más activos que los pacientes en hemodiálisis<sup>53</sup>. Sin embargo, el estado psicológico y emocional de estos es menor que el de los pacientes trasplantados.

Como se ha descrito, la mayoría de la literatura encontrada está relacionada con demencia y otras enfermedades neurológicas incapacitantes, recientemente se han empezado a explorar el tema en otras áreas, como lo es el de los pacientes con enfermedad renal terminal sometidos a hemodiálisis.

## REFERENTE AL CUIDADOR

El cuidado incluye asistencia con las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria, así como brindar apoyo médico con la administración de los medicamentos, acompañamiento a visitas de consulta y la toma de decisiones de manejo y tratamiento. Igual de importante es que el cuidador provea apoyo y confort emocional.<sup>25</sup>

Dentro de los factores de riesgo para sobrecarga del cuidador se incluyen sexo femenino, bajo nivel educativo, residir con el paciente, depresión, aislamiento social, estrés económico, gran número de horas invertidas al cuidado y falta de elección en ser el cuidador; situaciones de cambio como aumento en las horas de cuidado (demencia, cáncer, cuidados paliativos) y transiciones del cuidado (hospital al hogar) siendo estos motivos de referencia para brindar apoyo al cuidador<sup>55,56</sup>.

Los cuidadores varían ampliamente en cómo se adaptan a las demandas del cuidado; determinando su susceptibilidad al estrés y sobrecarga<sup>57,58,59</sup>.

El proceso de estrés se enfoca en las variables del contexto y distingue entre estresores relacionados directamente al rol de cuidador (por ejemplo, problemas conductuales del paciente), y fuentes de estrés indirectamente relacionadas (por ejemplo, problemas económicos). Un evento emocional no provoca estrés de

manera automática, depende de la apreciación individual del evento, el cual es mediado por factores personales, sociales y materiales<sup>60,61</sup>.

Habitualmente los cuidadores son miembros de la familia, el cual generalmente es un deber obligado y puede continuar hasta el final de la vida del individuo.<sup>68</sup> La mayoría de los cuidadores son mujeres y también la pareja del paciente.<sup>50</sup> La mitad son cuidadores de tiempo completo, suelen constar de solo un cuidador, dificultando el tener otra actividad laboral, y obstruyendo sus necesidades personales<sup>63</sup>, lo cual incrementa la sobrecarga del cuidador<sup>50</sup>.

Las variables determinantes del cuidador más importantes para sobrecarga son: competencia en el cuidado, rasgos de afrontamiento y personalidad, y salud del cuidador<sup>69, 70, 71</sup>. En la categoría de funcionamiento social del cuidador se encontró que la “cautividad en el rol de cuidador” fue el determinante más importante para alta sobrecarga<sup>64</sup>.

Los cuidadores de pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria continua están en un mayor riesgo de padecer ansiedad, depresión, pobre calidad del sueño, alteraciones de salud y problemas en sus relaciones, comparado con los cuidadores de pacientes trasplantados<sup>72, 73, 74</sup>. En este mismo grupo fue mayor la sobrecarga del cuidador<sup>68</sup>. Así mismo, la mayor parte de los cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca reportan alteraciones en el sueño<sup>75</sup>. Las solicitudes del paciente, la calidad de vida alterada y los cambios mentales del

paciente con enfermedad renal terminal pueden ocasionar agotamiento de los cuidadores de pacientes sometidos a hemodiálisis<sup>76, 77</sup>.

El estrés para los cuidadores podría estar relacionado a la gran carga de obligaciones que incluyen el manejo de citas médicas, necesidades dietéticas, tratamientos farmacológicos y dificultades psicosociales<sup>78</sup>. Así mismo, el cambio en su rutina, puede afectar su salud física y mental; estos cambios pueden producir alteraciones que llevan a desarrollar sintomatología depresiva y ansiosa<sup>79, 80</sup>.

La depresión del cuidador se relaciona en gran medida con la sobrecarga al impactar directamente en el bienestar del cuidador<sup>44,45,46</sup>. Así mismo, síntomas depresivos más severos pueden llevar a presentar niveles altos de sobrecarga<sup>81</sup>. Un bajo nivel socioeconómico también se ha relacionado con depresión en los cuidadores de pacientes con demencia<sup>82</sup>, sugiriendo su probable impacto en el grupo de los cuidadores de pacientes en hemodiálisis. El sueño de pobre calidad, se presenta en mayor medida en cuidadores de pacientes sometidos a hemodiálisis, esto comparado con los pacientes que han sido trasplantados. La pobre calidad de sueño se relaciona con alteraciones psicológicas, en especial, depresión y ansiedad. Esta comorbilidad es común en pacientes sometidos a hemodiálisis<sup>83</sup>.

Los pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria continua, presentaron en mayor medida pobre calidad del sueño, ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador. En pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria continua presentaron en mayor medida pobre calidad del sueño, ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador, esto comparado con los pacientes trasplantados<sup>68</sup>.

Los cuidadores de pacientes en hemodiálisis suelen ser en su mayoría mujeres y tienen mayor edad<sup>84, 85</sup>; la sobrecarga se incrementa si quien cuida del paciente es su esposa y no tienen un empleo pagado. Estas características antes descritas son similares a aquellos pacientes con demencia, enfermedad de Parkinson y eventos cerebrovasculares<sup>86,87, 88</sup>.

Casi dos tercios de los cuidadores reportaron comorbilidades y buscaron atención médica durante el último año y la mitad toma medicamentos con regularidad.<sup>72</sup>

## **CALIDAD DE VIDA**

La sobrecarga del cuidador es un determinante mayor para la menor calidad de vida e institucionalización del paciente. La calidad de vida de los pacientes con demencia se ha relacionado con la calidad de vida de los cuidadores<sup>89, 90</sup>, por lo que sería importante considerarlo en otras enfermedades incapacitantes como lo es la insuficiencia renal crónica, y abordar este importante aspecto de salud del paciente y cuidador.

Se observó una correlación significativa entre menores niveles de calidad de vida para pacientes y cuidadores, y mayor sobrecarga de cuidador percibida;<sup>72</sup> de igual manera a mayores niveles de sobrecarga en el cuidador mayor sintomatología depresiva.<sup>81</sup>

## **REFERENTE A LA RELACIÓN**

La relación entre paciente y cuidador juega un rol decisivo.<sup>60, 61</sup> La sobrecarga del cuidador se ve influenciada por diversos factores, los cuales incluyen parentesco, ambiente social y cultura<sup>62</sup>. Se han reportado para paciente y cuidador problemas maritales, disfunción sexual y estrés psicológico<sup>74,91,92</sup>. Los cónyuges que reportan altos niveles de apoyo social tienen menos problemas maritales. Además, los niveles de depresión de paciente y cónyuge, cuando este es el cuidador, están relacionados.

## **FACTORES PROTECTORES**

La mayor parte de los cuidadores no tienen entrenamiento y frecuentemente no se sienten preparados para realizar las tareas relacionadas con el cuidado, esto es especialmente cierto para aquellos pacientes que requieren de ciertas habilidades técnicas como el cambiar catéteres, cuidado de heridas o supervisar el manejo complejo de medicamentos. Estos cuidadores frecuentemente reciben

un apoyo inadecuado por parte de los profesionales de la salud y con frecuencia se sienten abandonados por el sistema de salud<sup>12</sup>.

Dentro de los factores relacionados con una menor sobrecarga está una red que brinde mayor apoyo<sup>69,70,93</sup>. El impacto también se ve influenciado por las condiciones socioeconómicas<sup>60, 88, 94</sup>. Las competencias del cuidador y la auto eficacia se relacionaron con menor sobrecarga en cuatro de cinco modelos<sup>46, 66, 95, 96</sup>. Solo un estudio no confirmó esta relación<sup>97</sup>.

Entre la categoría de determinantes “competencia del cuidador”, los hallazgos son consistentes y todos apuntan en la misma dirección: una “sensación de competencia” alta<sup>40</sup> o “auto eficacia”<sup>98, 99, 100</sup> están asociadas con una mejor salud mental y menores síntomas depresivos.

En la categoría de “rasgos de personalidad” y “estilos de afrontamiento”, los de neuroticismo y optimismo (como rasgos de personalidad) se relacionan con peor y mejor salud mental respectivamente<sup>101</sup>.

La alianza terapéutica y las metas terapéuticas compartidas<sup>102</sup> entre paciente y personal médico, son un factor modificable positivo. Una fuerte alianza terapéutica entre paciente y oncólogo se caracteriza por metas compartidas, entendimiento mutuo, preocupación, confianza, respeto, reconocimiento de la persona del paciente, honestidad y competencia del proveedor de salud<sup>103-107</sup>. Estos factores

se han asociado con mejor calidad de vida del paciente, mayor satisfacción del paciente con tratamiento, mayor beneficio percibido del tratamiento y menores tasas de demandas por negligencia profesional<sup>108-112</sup>.

La sobrecarga del cuidador permanece incluso después de la muerte del paciente. Los cuidadores en duelo están en riesgo para presentar estrés psicológico significativo<sup>113</sup>, en forma de duelo prolongado<sup>114-116</sup>, depresión<sup>115,117,118</sup>, ansiedad<sup>117,118</sup> y trastorno de estrés postraumático<sup>119</sup>. Así como consecuencias que incluyen pobre calidad de vida y alteraciones en el sueño<sup>117</sup>. De igual manera los cuidadores en duelo están en riesgo de presentar hipertensión arterial, infarto al miocardio y cáncer<sup>118, 120</sup>.

Una alianza terapéutica fuerte con un oncólogo previo al fallecimiento del paciente predice un mejor funcionamiento social, calidad de vida y de salud general, así como menos limitaciones en las actividades de la vida diaria por problemas emocionales en los cuidadores 6 meses después del fallecimiento del paciente<sup>121</sup>. Ciertos hallazgos sugieren que la influencia de la alianza paciente-oncólogo se puede extender hasta impactar al cuidador<sup>121</sup>. Por lo que desarrollar esta alianza es un uso altamente efectivo del tiempo clínico ya que impacta a ambos; esto observado en múltiples patologías incluyendo la enfermedad renal terminal <sup>104, 122, 123</sup>.

Los cuidadores de pacientes sometidos a trasplante de riñón tuvieron menor riesgo de padecer depresión, pobre calidad del sueño, ansiedad, sobrecarga del cuidador comparados con el grupo de pacientes sometidos a hemodiálisis<sup>124</sup>.

## **CONSECUENCIAS**

Los cuidadores que proveyeron ayuda importante experimentaban en mayor medida participación disminuida en una o más actividades significativas por el hecho de cuidar a su familiar<sup>31</sup>.

El empleo del cuidador no mostró diferencias, por el nivel de involucramiento en la atención de salud. Los cuidadores que tenían un empleo y proveían un cuidado importante en la atención de salud, era más probable que hubieran faltado al trabajo.<sup>31</sup>.

La pérdida de productividad laboral es tres veces más grande entre los cuidadores con empleo que proveían un cuidado importante, de ahí la importancia de establecer estrategias y políticas en el lugar de trabajo para apoyar de mejor manera a los cuidadores familiares con empleos como permisos familiares pagados<sup>125, 126</sup>.

Los cuidadores que proveyeron ayuda sustancial con la atención de salud es más probable que utilizarán los servicios de apoyo<sup>31</sup>. Es 1.8 veces más probable que

experimenten dificultades emocionales y más del doble de probabilidades de que experimenten dificultades físicas y económicas. Es 5.3 veces más probable que experimenten restricción en la participación de actividades significativas para ellos<sup>31</sup>.

## **DIAGNÓSTICO Y ABORDAJE**

Por todo lo anteriormente señalado, y al documentar los efectos importantes relacionados con el rol de cuidador que experimentan tanto los familiares como los cuidadores no pagados de los pacientes, a los cuidadores se les ha considerado como pacientes invisibles que realizan un “trabajo invisible”<sup>31</sup>.

Los familiares son vitales para el cuidado del paciente en el hogar<sup>127, 128</sup>, y sin embargo ha existido poco énfasis en como el personal de salud debe de relacionarse con los cuidadores. Por ejemplo, no se interroga de rutina respecto a las preocupaciones que el cuidar trae consigo. Frecuentemente presentan necesidades de salud y psicosociales que pueden afectar el cuidado que brinda.<sup>129, 130</sup> Fredman y Daly, sugieren que el medico considere a los cuidadores como colaboradores en el cuidado del paciente<sup>131</sup>.

Aproximadamente uno (1) de cuatro (4) cuidadores es los Estados Unidos reciben servicios de apoyo. La labor de identificación y apoyo de los cuidadores muestra que las necesidades de apoyo e información no están siendo entendidas ni

atendidas <sup>31</sup>. Los cuidadores pueden estar pobremente informados acerca de la salud del paciente o de los planes de tratamiento<sup>132, 133, 134</sup> y pueden experimentar dificultades para tener acceso a esta información<sup>135-137</sup>.

Los médicos deberían de tener un mayor rol en la evaluación de los cuidadores, esto en colaboración con el personal de trabajo social. Lo anterior requiere de identificar los factores que pudieran ser causantes de estrés, como las demandas físicas, el efecto psicológico de proporcionar el cuidado, conflictos entre el paciente y otros en la familia, problemas económicos y problemas de conducta en el paciente<sup>138</sup>.

El National consensus development Conference for caregiver assessment recomienda el siguiente abordaje:

1. Identificar al cuidador Principal y a los cuidadores auxiliares.
2. Incorporar las necesidades y preferencias del paciente, y cuidador en la planeación del tratamiento.
3. Mejorar el entendimiento del rol del cuidador. Enseñarles las habilidades necesarias para llevar a cabo su tarea.
4. Reconocer la necesidad de evaluaciones periódicas y a largo plazo de los resultados del cuidado en el paciente y en el cuidador.

Adicionalmente el médico debe de explorar la sensación de bienestar del cuidador, la confianza en sus habilidades de proveer el cuidado, y su necesidad

de apoyo adicional. El plan puede incluir un descanso a los cuidadores como proveer un sitio a corto plazo para el paciente y el otorgar servicios suplementarios limitando las intervenciones médicas y muchas otras consideraciones<sup>139, 140</sup>.

El objetivo es el de detectar tempranamente la sobrecarga, proveer asesoría de estrategias para el cuidador y ofrecer intervenciones apropiadas para prevenir o tratar la sobrecarga del cuidador<sup>25</sup>. Merece mayor atención por parte de los prestadores de servicios de salud que buscan atención de calidad, el generar estrategias organizacionales y prácticas en la atención de salud para identificar e intencionalmente atraer y apoyar a los cuidadores familiares<sup>31</sup>. Los tratamientos se deben de enfocar en los problemas conductuales del paciente, así como mejorar las competencias y adaptación del cuidador. Con respecto al riesgo de sobrecarga del cuidador, se debe de prestar especial atención a el desarrollo de programas de prevención<sup>52</sup>.

Los recursos del cuidador, por ejemplo, sus rasgos de personalidad, estilos de afrontamiento y competencias son determinantes importantes. Y pueden ser considerados mediadores entre el impacto de los problemas conductuales del paciente y la sobrecarga del cuidador<sup>52</sup>. De todas las características de personalidad medidas, el neuroticismo tiene el mayor impacto en la sobrecarga del cuidador. Con respecto a las competencias del cuidador, el sentirse competente o disfrutar de un mayor sentimiento de eficacia en general disminuye la sobrecarga del cuidador y promueve la salud mental<sup>52</sup>

El trasplante renal es una excelente opción de remplazo para los pacientes con enfermedad renal terminal. La cual ha demostrado ser la opción más apropiada para mejorar la calidad de vida y disminuir la sintomatología psiquiátrica de los cuidadores de este grupo de pacientes. Provee una mejor calidad de vida y mayor supervivencia que el tratamiento a base de hemodiálisis, por lo que lo convierte en el estándar de oro en el tratamiento de la enfermedad renal terminal<sup>141, 142</sup>. El trasplante no sólo trata al paciente sino también trata a los cuidadores de estos<sup>124</sup>.

Las calificaciones de calidad de vida después del trasplante renal fueron significativamente mayores a las previas del trasplante. Sus cuidadores presentan mayor calidad de vida con mejoría en la satisfacción, estado de ánimo, y relaciones sociales. Antes de trasplante el cuidador reporto menor calidad de vida, mayor estrés psicológico y más dificultades que posterior al trasplante<sup>143</sup>. En el grupo de pacientes trasplantados, la ansiedad, depresión, pobre calidad de sueño y sobrecarga de cuidador fueron menores en comparación con los cuidadores de pacientes sometidos a hemodiálisis<sup>124</sup>.

Comparando los cuidadores de pacientes en hemodiálisis con los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal, estos últimos tuvieron menores niveles de sobrecarga, lo cual fue altamente significativo ( $P < 0.001$ )<sup>12</sup>.

Los médico y enfermeras deben de explorar la experiencia de los familiares con el cuidado, llevar un monitoreo para síntomas depresivos. Y cuando sea necesario, intervenir para proveer apoyo psicosocial y hacer las referencias necesarias para el seguimiento especializado. Sería importante que todas las instalaciones tuvieran un trabajador social que de manera activa proporcionara consejería y apoyo a cuidadores y pacientes<sup>72</sup>.

## **CAPÍTULO III**

### **HIPÓTESIS**

#### Hipótesis

Los cuidadores que presentan mayor grado de sobrecarga corresponden a los pacientes que presentan mayor discapacidad en el dominio de participación en sociedad.

#### Hipótesis Nula

El grado de sobrecarga del cuidador no tiene relación con ningún dominio de discapacidad en el paciente.

## **CAPÍTULO IV**

### **OBJETIVOS**

#### Antecedentes

Este proyecto se desprende del trabajo en conjunto que iniciaron el Dr. Rolando E. de León Luevano y el Dr. Antonio Díaz Quiroz desde el Servicio de Medicina de Enlace en conjunto con el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario, habiendo observado las necesidades diagnósticas y de abordaje de los pacientes sometidos a hemodiálisis y sus cuidadores, durante este arduo trabajo realizado a lo largo de este último año se ha contado con el apoyo del Dr. Jesús Cruz Valdez, jefe del Servicio de Nefrología, la Dra. Giovanna Arteaga Muller y el personal del servicio de Nefrología quienes nos han facilitado sus instalaciones e información necesaria para llevar a cabo las labores logísticas del proyecto.

El primer trabajo que se desprende de esta labor colaborativa lo realiza el Dr. Antonio Díaz en el año previo titulado "Correlación entre el tiempo de hemodiálisis y depresión en pacientes de sala de hemodiálisis del Departamento de Nefrología del Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González" donde no se observó correlación entre estas variables, este trabajo se encuentra actualmente en revisión para su posterior publicación en revista, este trabajo ya ha sido expuesto en la Reunión anual del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas donde captó la atención de los médicos nefrólogos.

La Dra. Nallely de la Rosa Galarza quien posteriormente se integra a este equipo decide analizar la correlación entre la severidad de síntomas depresivos en pacientes hemodializados y sobrecarga en su cuidador, utilizando la base de datos que se ha generado de los trabajos previos, en este estudio se observa que una no existe una correlación entre la severidad de los síntomas depresivos y el grado de sobrecarga del cuidador, este trabajo de igual manera se encuentra en revisión para su posterior publicación en revista.

### Definición del Problema

En múltiples ocasiones el tratamiento en diversas áreas hospitalarias se enfoca solamente en el tratamiento del paciente, sin embargo, el apoyo o consideración hacia el estado de salud de su cuidador no es tomado en cuenta, siendo que la literatura demuestra que esto último impacta sobre el estado de salud del paciente. Diversos estudios en la literatura han descrito diversos factores de riesgo para presentar sobrecarga del cuidador; sin embargo. no se cuenta con un instrumento de evaluación para el paciente que ayude a identificar los factores de este, que predispongan a desarrollar sobrecarga en su cuidador.

### Justificación

En este protocolo se buscará identificar qué área de discapacidad del paciente con enfermedad renal crónica es la que se relaciona en mayor medida con la sobrecarga en el cuidador; y así, dirigir el apoyo de una manera más eficiente y generar un mayor impacto al estado de salud de ambos.

### Objetivo General

Analizar la sobrecarga en el cuidador principal y su relación a distintas áreas de discapacidad en el paciente hemodializado.

### Objetivos Particulares

- Identificar la prevalencia de sobrecarga (escala de sobrecarga del cuidador de Zarit) en los cuidadores principales de pacientes sometidos a hemodiálisis.
- Identificar la prevalencia de discapacidad (Escala para la evaluación de la discapacidad WHODAS 2.0) en diversas áreas de funcionamiento.

## CAPÍTULO V

### MATERIALES Y MÉTODOS

#### Diseño Metodológico

Diseño del Estudio: Cuantitativo

Tipo de Estudio: Correlacional, Observacional, Transversal

#### Población y muestra

La muestra estuvo conformada por los pacientes con enfermedad renal terminal sometidos a hemodiálisis en la sala de Hemodiálisis del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” durante los meses de septiembre, octubre y noviembre del 2016, además se interrogó a sus cuidadores principales quienes los acompañaban a este procedimiento.

#### Criterio de inclusión

Hombre o mujer mayor o igual a 18 años de edad identificado como el cuidador principal del paciente sometido a hemodiálisis y que dedique ocho o más horas al día al cuidado del paciente.

Hombre o mujer mayor o igual a 18 años de edad con diagnóstico de enfermedad renal terminal que se encuentre en hemodiálisis en la sala de Hemodiálisis del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González y que su cuidador cumpla con los criterios antes mencionados.

#### Criterios de exclusión

Pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal aguda.

Pacientes o cuidadores con alguna discapacidad o impedimento motor que le incapaciten realizar la tarea.

Pacientes o cuidadores con alguna discapacidad intelectual que le impidan el entendimiento de las consignas.

Pacientes o cuidadores que se nieguen a participar.

Cuidadores que cumplan con menos de 8 horas de cuidado al día.

#### Criterios de eliminación

Pacientes que no logren completar las actividades.

### Consideraciones éticas

El presente estudio se realizó con una exención del consentimiento informado debido a que se trata de la aplicación de un instrumento de calidad diagnóstica donde se vio beneficiado el paciente.

En cada aplicación de escala se solicitó el consentimiento de manera verbal a paciente y cuidador de manera independiente.

Se utilizaron las iniciales del nombre y número de registro para mantener la confidencialidad, además de mantener la papelería recabada en caja bajo llave.

### Calculo del tamaño de la muestra

Utilizando una fórmula para prueba el cálculo de una correlación, con un valor  $z\alpha$  de 1.96 con nivel de significancia del 95% para dos colas, y un valor  $z\beta$  de 0.84 con una potencia de 80%, con una correlación esperada mínima de 0.5, se obtuvo una muestra de 31 unidades muestrales.

Sin embargo, se buscó utilizar a toda la población mayor de edad con diagnóstico de enfermedad renal terminal que se encontraba en tratamiento de hemodiálisis en la Sala de Hemodiálisis del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González que aproximadamente era de 110 pacientes.

Posterior a la eliminación de los familiares que no cumplían con las 8 horas de cuidado mínimo para el estudio se aplicaron las escalas a 54 paciente y 54 cuidadores.

### Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó con el software IBM SPSS versión 20 (SPSS, Inc., Armon, NY).

Para la evaluación de la escala WHODAS 2.0 se utilizó la sintaxis para computo automático del score general usando SPSS.

Al observarse una distribución no paramétrica. Para el análisis estadístico de las variables categóricas, socio-demográficas y los diferentes diagnósticos (sobrecarga y áreas de discapacidad)

se utilizó la Chi-cuadrada.

La correlación entre sobrecarga de cuidador y los dominios de discapacidad se realizó por una correlación de Spearman.

## Instrumentos

### **Ficha sociodemográfica (Ver anexo)**

#### **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit**

Descripción: Los 22 ítems tienen formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre).

Criterios de calidad: Fiabilidad: Consistencia interna de 0.91. Fiabilidad test-retest a los tres meses de 0.86. Validez: Existe una correlación directa y significativa entre las puntuaciones de la Escala de Zarit y las del GHQ, Índice de Katz, Escalas de Trastornos del Comportamiento y de Memoria/Orientación y la Intención de Institucionalización. El análisis factorial arroja tres factores (sobrecarga, rechazo y competencia).

#### **WHODAS 2.0**

El cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0), es un instrumento de medida del funcionamiento y la discapacidad conceptualmente compatible con la revisión reciente de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Proporciona un perfil y una medida resumen del funcionamiento y la discapacidad que es confiable y aplicable a todas las culturas, en población adulta. La evaluación se realiza desde una perspectiva cuantitativa y una de interferencia de vida, por lo que el WHODAS 2.0 proporciona tanto un perfil objetivo de funcionamiento en las seis áreas, como la percepción subjetiva del paciente sobre el impacto que le producen las dificultades en cada una de las áreas.

Cognición

Movilidad

Auto cuidado

Relación con otras personas

Actividades de la vida diaria

Participación en la sociedad

Se utiliza a lo largo de toda patología incluyendo mental, neurológicos o abuso de sustancias. Para settings clínicos y residenciales

La evaluación de las actividades en cada dominio se realiza mediante una escala numérica que va de 1 a 5, con el objetivo de obtener una puntuación concreta, como se muestra a continuación:

Ninguna dificultad

Leve dificultad

Moderada dificultad

Severa dificultad

Extrema dificultad/ no puede hacerlo

El WHODAS 2.0 presenta una elevada congruencia interna (coeficiente  $\alpha$  de Cronbach: 0,86), una estructura factorial estable; una fiabilidad elevada de las pruebas realizadas en dos ocasiones (coeficiente de correlación intraclase: 0,98); validez simultánea adecuada en la clasificación de los pacientes, en comparación con otros instrumentos reconocidos de medición de la discapacidad; concordancia con las propiedades del modelo de Rasch a través de las poblaciones y buena capacidad de respuesta (es decir, sensibilidad al cambio).

### Procedimiento

En primaria instancia nos acercamos con la secretaria encargada del área de hemodiálisis quien previa autorización de la Dra. Giovanna Arteaga Muller, nos proporcionó un listado de los pacientes programados durante el mes y sus horarios en los que acudían al procedimiento.

Posteriormente se acudió en estos horarios buscando localizar a la totalidad de los pacientes a quienes se les aplicó la escalas WHODAS 2.0 mientras se

encontraban siendo sometidos a hemodiálisis, esto respetando las recomendaciones del equipo de técnicos del área referentes a los estados clínicos de los paciente y siguiendo las medidas de asepsia pertinentes, se explicó el objetivo del estudio y se solicitó el consentimiento verbal; la aplicación de cada escala tuvo una duración de 30 minutos.

De manera paralela o en un segundo tiempo se contactó al cuidador de cada paciente a quien de igual manera previa explicación del estudio y solicitud del consentimiento informado verbal se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Se procedió a calificar la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y se determinó el grado de sobrecarga en cada cuidador.

Toda la información obtenida fue vaciada en una base de datos con la cual trabajamos posteriormente para el análisis estadístico. En dicha base de datos utilizamos un registro propio para proteger la confidencialidad de los sujetos de investigación y al finalizar el estudio esta base de datos es de acceso restringido a sólo los miembros que participamos en la investigación.

## CAPÍTULO VI

### RESULTADOS

La diferencia entre los sexos no fue estadísticamente significativa.

El promedio de la edad de los pacientes fue de 51 años.

El promedio de la edad de los cuidadores fue de 46 años.

La proporción de cuidadores femeninos fue mayor que la de cuidadores masculinos.

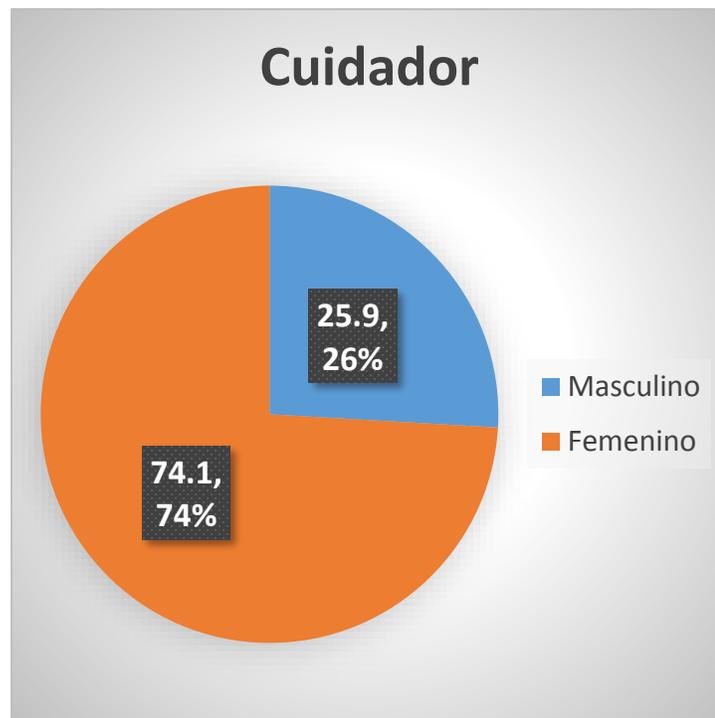


Figura 1

El estado civil más frecuente en los pacientes fue soltero, a diferencia de lo observado en los cuidadores.

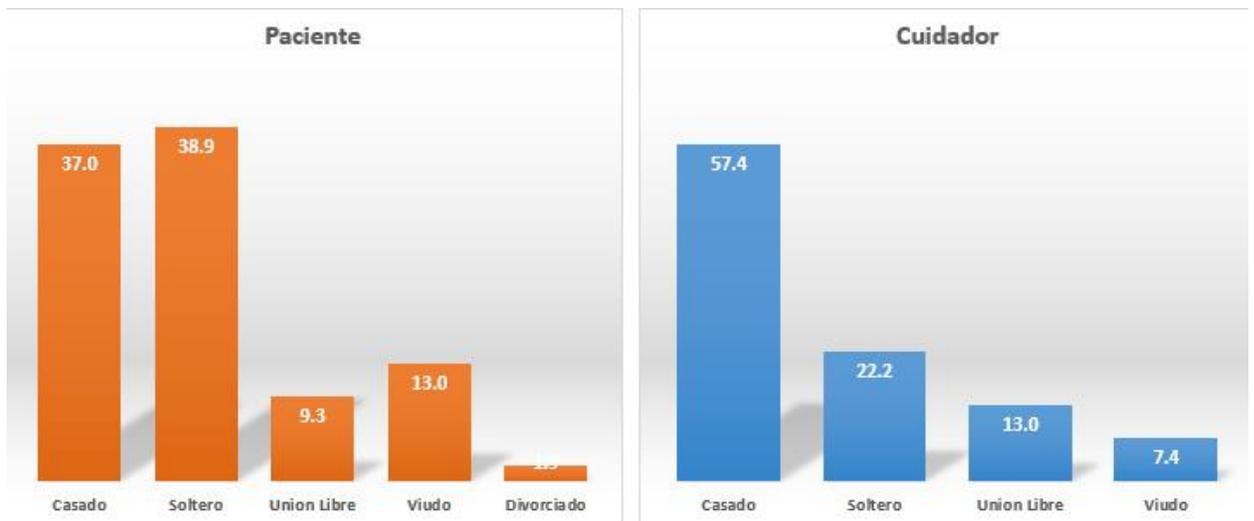


Figura 2

No hubo diferencia estadísticamente significativa en la escolaridad de ambos grupos

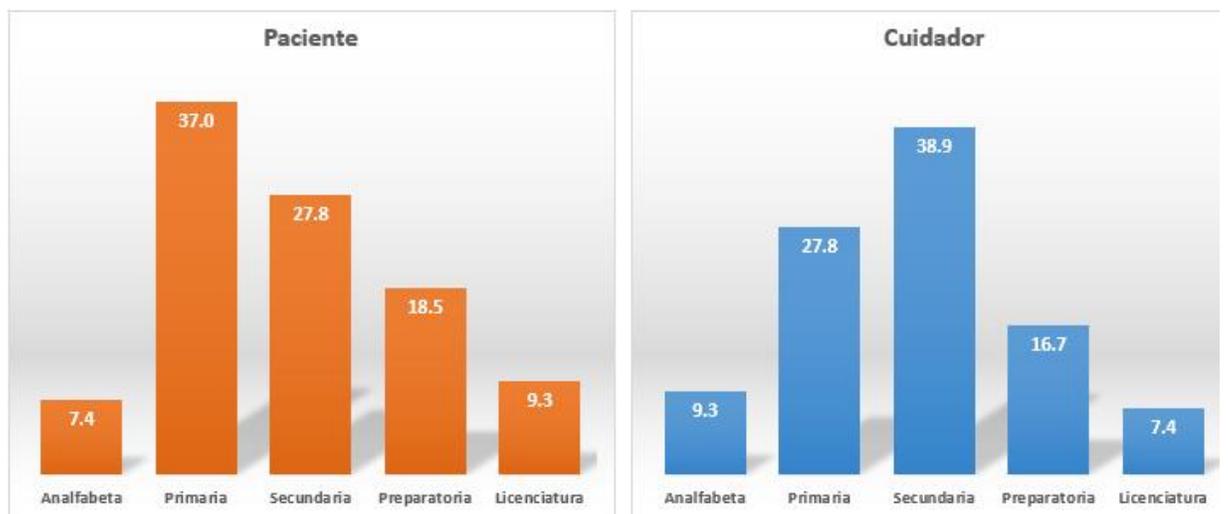


Figura 3

El 70% de los pacientes reporto encontrarse desempleado mientras que el 54% de los cuidadores reporto dedicarse a las tareas del hogar.

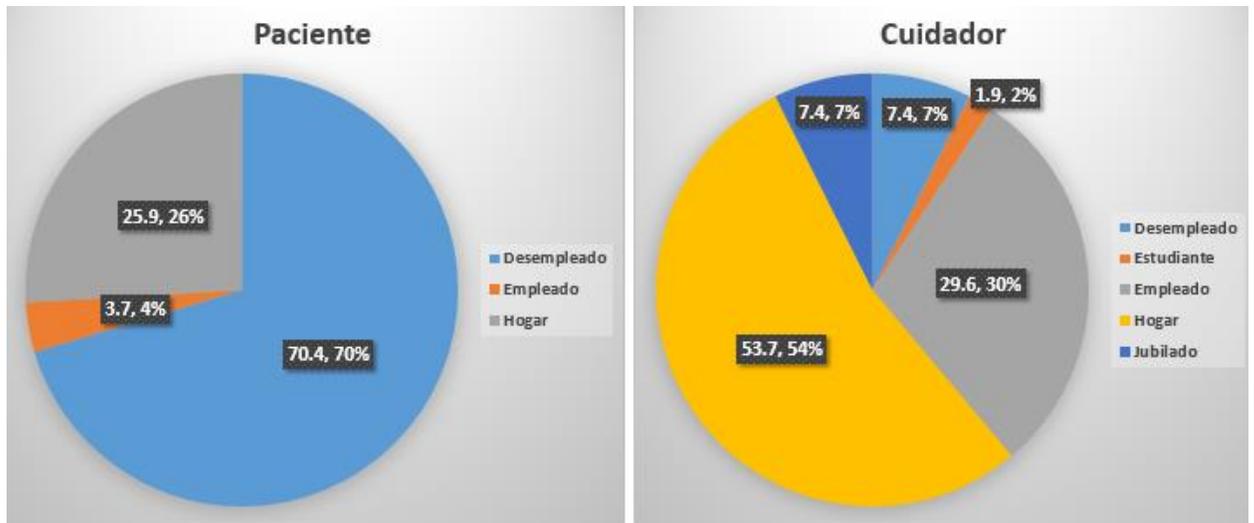


Figura 4

La mayor parte de la población entrevistada reporto vivir en la zona metropolitana de Monterrey.

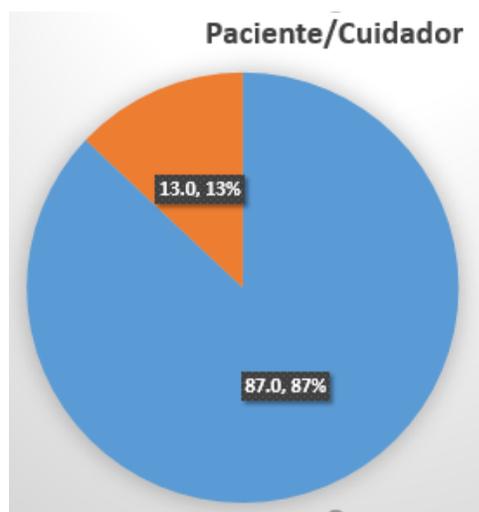


Figura 5

El 38.9% de los cuidadores reporto ser el hijo del paciente

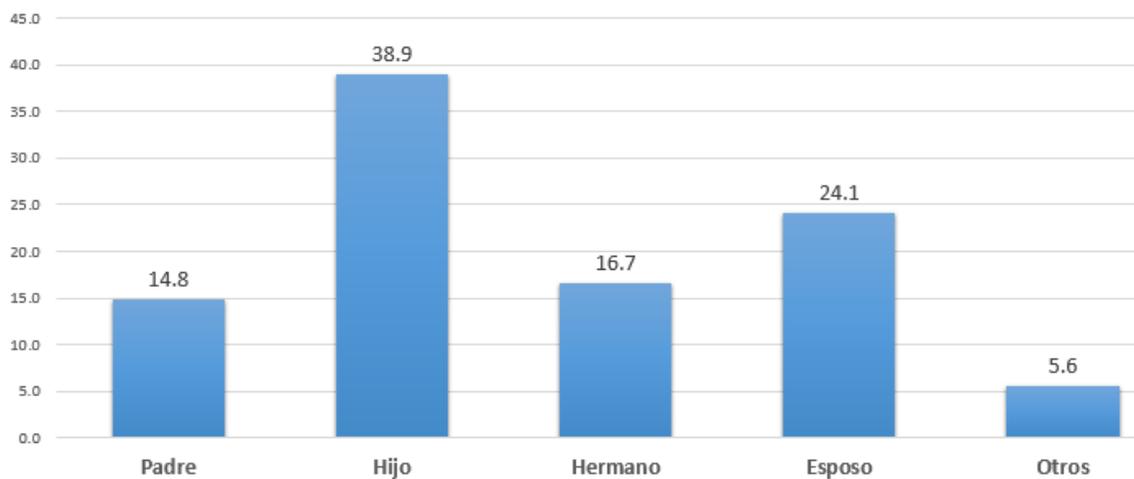


Figura 6

La mitad de los cuidadores reporto dedicar 24 horas al día de cuidado a su paciente.

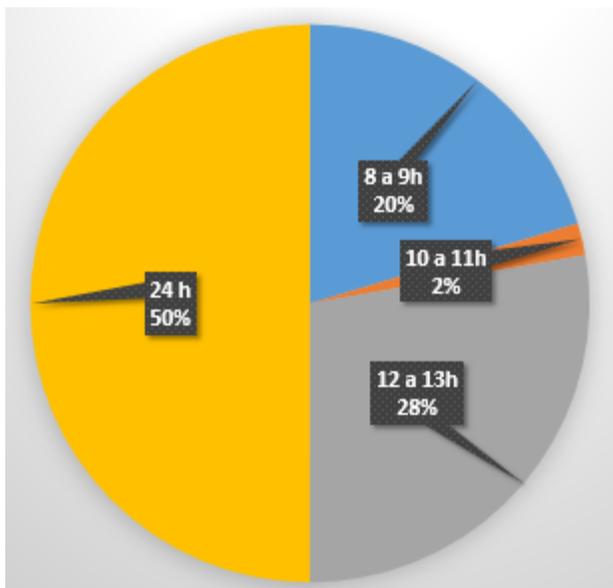


Figura 7

El promedio del TZ total fue de 50.24 (sobrecarga leve). La Figura 8 muestra del lado izquierdo la prevalencia de cada grado de sobrecarga, del lado derecho se observa la proporción sobrecarga/no sobrecarga.

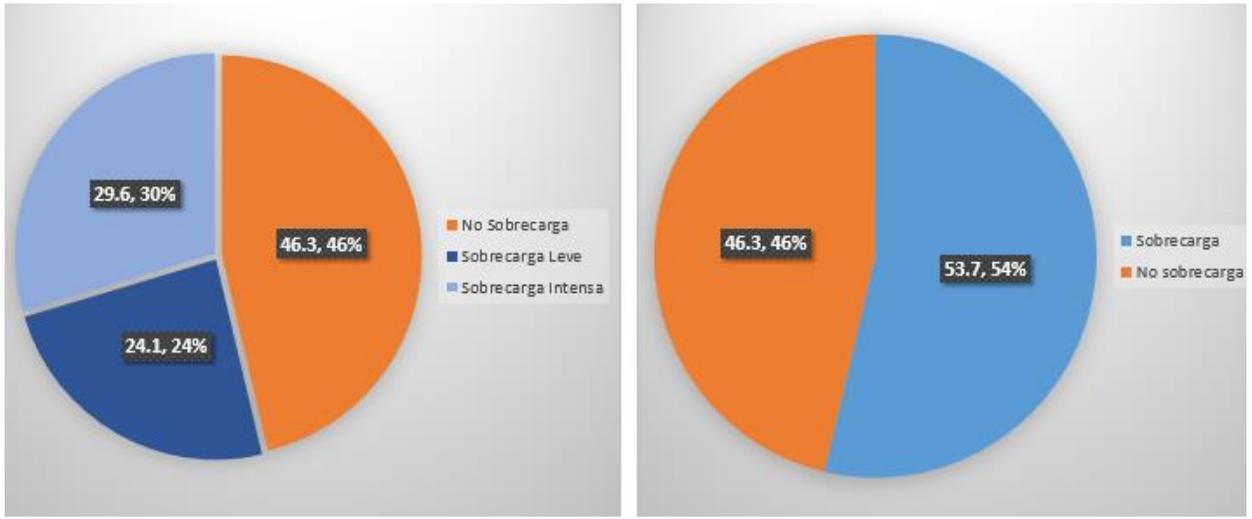


Figura 8

La Figura 9 muestra el grado de sobrecarga por sexo.

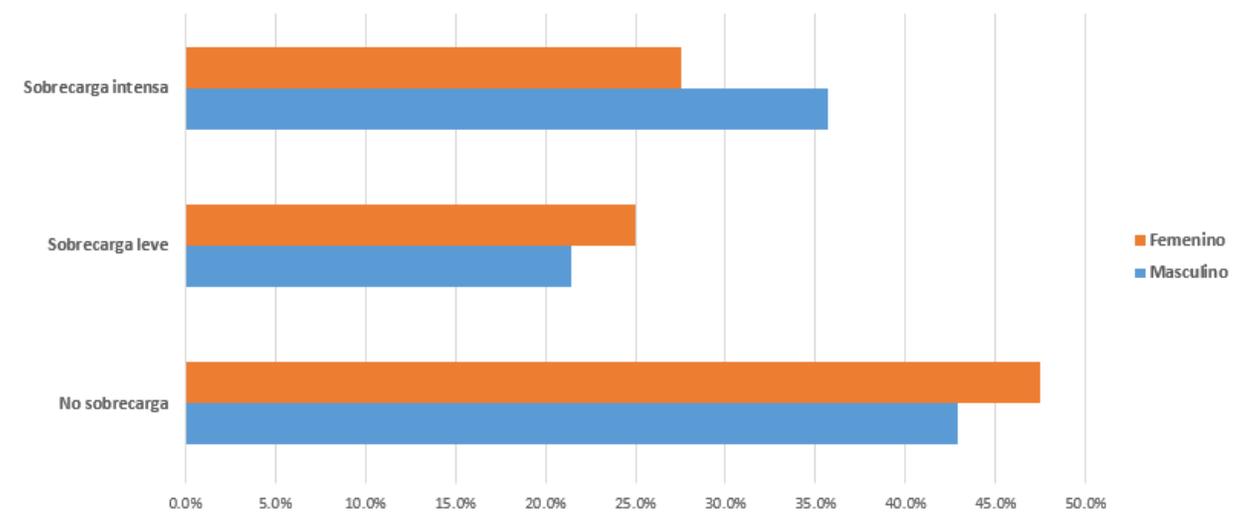


Figura 9

Se observó una distribución de datos no paramétrico. Existió una Correlación positiva solo en dominio 6 (participación en sociedad) en 33% de casos.

CORRELACIÓN DE SPERMAN		
		Grado_TZ
Dominio_1	Rho	.157
	P	.257
	N	54
Dominio_2	Rho	.242
	P	.077
	N	54
Dominio_3	Rho	.128
	P	.358
	N	54
Dominio_4	Rho	.146
	P	.291
	N	54
Dominio_5	Rho	.148
	P	.286
	N	54
Dominio_6	Rho	0.329
	P	.015
	N	54

Tabla 1

Al realizar la correlación bivariada se observó una correlación positiva en el Dominio 2 (movilidad) en el 33.5% de los casos (P .013) y en el Dominio 6 (participación en sociedad) en el 35.3% de los casos (P .009).

CORRELACIÓN DE SPERMAN		
		SOBRECARGA
Dominio_1	Rho	.197
	P	.152
	N	54
Dominio_2	Rho	0.335
	P	.013
	N	54
Dominio_3	Rho	.188
	P	.173
	N	54
Dominio_4	Rho	.192
	P	.164
	N	54
Dominio_5	Rho	.223
	P	.105
	N	54
Dominio_6	Rho	0.353
	P	.009
	N	54

Tabla 2

Ninguna variable demográfica se asoció con sobrecarga en el cuidador esto buscado por Asociación por Chi cuadrada de Pearson.

<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>	<b>Valor</b>	<b>gl</b>	<b>p</b>
Sexo Paciente	.007 <sup>a</sup>	1	.933
Estado Civil Paciente	4.565 <sup>a</sup>	4	.335
Grado de Estudio	5.181 <sup>a</sup>	4	.269
Ocupación	.771 <sup>a</sup>	2	.680
Municipio	1.540 <sup>a</sup>	1	.215
Sexo Familiar	.488 <sup>a</sup>	1	.485
Etado Civil Familiar	1.481 <sup>a</sup>	3	.687
Grado de Estudio Familiar	2.602 <sup>a</sup>	4	.626
Ocupacion Familiar	4.329 <sup>a</sup>	4	.363
Domicilio	1.540 <sup>a</sup>	1	.215

Tabla 3

## **CAPÍTULO VII**

### **DISCUSIÓN**

La prevalencia en el presente estudio de algún grado de sobrecarga en el cuidador fue similar a la reportada en la literatura para otras enfermedades crónicas degenerativas (20-50%).

El 54% de los cuidadores reportaron dedicar las 24 horas del día al cuidado del paciente, que de acuerdo con lo reportado en la literatura se considera un factor de riesgo para el desarrollo de sobrecarga del cuidador.

En el presente estudio se observó la correlación entre los dominios 2 y 6 de la escala WHODAS 2.0 los cuales corresponden a discapacidad en las áreas de Movilidad y Participación en sociedad.

Los factores de riesgo reportados en la literatura para sobrecarga, que se observan en estos dominios incluyen dificultades en la movilidad (desplazamiento dentro y fuera del domicilio), actividades en la comunidad, discriminación, tiempo dedicado a la enfermedad, capacidad para las actividades lúdicas, e impacto emocional, familiar y económico.

Por lo que debería de considerarse utilizar la escala WHODAS 2.0 para la evaluación de discapacidad y enfocar los esfuerzos de prevención y abordaje en estos rubros para maximizar su impacto y disminuir la dependencia.

## **Fortalezas**

- Homogeneidad de los grupos
- Medición de ambos grupos de pacientes y cuidadores en el área de hemodiálisis
- Muestra es representativa
- Aplicación clínica

## **Debilidades:**

- Muestra relativamente pequeña que no permitió medir el impacto de las variables demográficas en el desarrollo de la sobrecarga del cuidador.
- Diseño transversal que no permitió ver la evolución a lo largo del tiempo
- Medición en pacientes y cuidadores en distintos tiempos de hemodiálisis.
- No se evaluaron comorbilidades en ninguno de los dos grupos.

## **CAPÍTULO VIII**

### **CONCLUSIONES**

Los familiares son críticos para el cuidado del paciente en el hogar, ha existido poco énfasis en como el personal de salud debe de relacionarse con los cuidadores. No se interroga de rutina acerca de las preocupaciones que el cuidar trae consigo. Frecuentemente presentan necesidades de salud y psicosociales que pueden afectar el cuidado, llegando a convertirse en auténticos pacientes invisibles.

Como abordaje se ha sugerido que el medico considere al cuidador como colaborador en el cuidado del paciente; que incorpore las necesidades y preferencias del paciente y cuidador en la planeación del tratamiento.

Instrumentos como el WHODAS 2.0 de la Organización Mundial de la Salud el cual tiene la función de obtener información de salud general y discapacidad en diversas áreas de funcionamiento de la persona, agrupa diversos de los síntomas previamente descritos como factores de riesgo para el desarrollo de sobrecarga del cuidador en dominios de discapacidad, siendo este el caso, sería útil su aplicación en diversos settings hospitalarios y clínicos con el objetivo de llevar a cabo una prevención primaria en la salud del cuidador y evitar el desarrollo de la sobrecarga del cuidador mediante la oportuna educación acerca del padecimiento, instrucción en los procedimientos y habilidades necesarias para

llevar a cabo las tareas de cuidado, así como reconocer la necesidad de una evaluación longitudinal y periódica de los resultados del cuidado en el paciente y en el cuidador.

. En el estudio presente se observó una correlación positiva entre sobrecarga del cuidador y los dominios 2 y 6 (movilidad y participación en la sociedad) de la escala por lo que la aplicación exclusiva de estas secciones podría facilitar y acelerar este trabajo

Debido a la importancia del tema expuesto se debería considerar por parte del sistema de salud mexicano la implementación de las estrategias ya descritas en la literatura internacional, las cuales han demostrado un impacto positivo en la salud de paciente y del cuidador, así como su menor coste económico a largo plazo al disminuir la dependencia y discapacidad en el paciente y evitar la aparición de enfermedades crónico degenerativas e incapacitantes en el cuidador.

Se sugiere correlacionar los hallazgos encontrados en este estudio, con estudios previos llevados a cabo en esta población donde se midió la prevalencia de síntomas depresivos y así valorar su impacto en la sobrecarga del cuidador.

## CAPÍTULO IX

### ANEXOS    A) WHODAS 2.0



## WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDAD 2.0



### Versión de 36-preguntas, Administrada - Entrevista

#### Introducción

Este instrumento ha sido desarrollado por el Grupo de Clasificación, Terminología y Estándares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) dentro del marco del proyecto conjunto con el Instituto Nacional de Salud (NIH) - OMS/NIH, sobre la Evaluación y Clasificación de Discapacidades

Antes de utilizar el instrumento los entrevistadores requieren un entrenamiento apropiado empleando el Manual "Medición de Salud y Discapacidad": Manual para el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidad – WHODAS 2.0 (OMS 2010), el cual incluye una guía para la entrevista y otro material de capacitación.

Las versiones disponibles para la entrevista son las siguientes:

- 36- preguntas – Administrada por entrevistadora
- 36- preguntas – Auto-administrable
- 36- preguntas – Administrada- Proxyb
- 12- preguntas – Administrada por entrevistador c
- 12- preguntas – Auto-administrable
- 12-preguntas – Administrada- Proxy
- 12+24- preguntas – Administrada por entrevistador

a

Versión computarizada para entrevista (*iShell*) esta disponible para las entrevistas asistidas por computadora así como para la captura de los datos.

b Familiares, amigos y cuidadores

c La versión de 12 –preguntas explica el 81% de la varianza de la versión más detallada de 36 preguntas.

Para mayores detalles de las versiones, por favor refiérase al Manual *Medición de Salud y Discapacidad: Manual para el Cuestionario para Evaluación de discapacidad de la OMS- WHODAS 2.0* (OMS 2010).

El permiso para traducir este instrumento en cualquier idioma se debe obtener de la OMS, y todas las traducciones deben ser preparadas de acuerdo con las directrices de traducción de la OMS, como se detalla en el manual que acompaña.

Para mayor información, por favor visite [www.who.int/whodas](http://www.who.int/whodas) o contacte a:

Dr T Bedirhan Üstün  
Clasificación, Terminología y Estándares Estadísticas de Salud e Informática Organización Mundial de Salud (OMS)  
1211 Ginebra 27  
Suiza

Tel: + 41 22 791 3609  
E-mail: [ustunb@who.int](mailto:ustunb@who.int)

Este cuestionario contiene la versión administrada por entrevistador de 36 preguntas del WHODAS 2.0.

***Las instrucciones para el entrevistador se escriben en negrita y cursiva - no leer éstas en voz alta.***

***Texto para el entrevistado está escrito en***

Estándar de impresión en color azul

***Lea este texto en voz alta.***

### Sección 1 Hoja frontal

<b><i>Las preguntas F1-F5 deben ser completadas por el entrevistador, antes de comenzar la entrevista</i></b>				
F1	Número de identificación del entrevistado			
F2	Número de identificación del entrevistador			
F3	Número de entrevista (1, 2, etc.)			
F4	Fecha de la entrevista	día	mes	año
F5	Situación en el momento de la entrevista (seleccione sólo la opción más adecuada)	Independiente en la comunidad		1
		Necesita asistencia		2
		Hospitalizado		3

## Sección 2 Datos Demográficos y de índole General

Esta entrevista ha sido desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el fin de entender mejor las dificultades que pueden tener las personas debido a sus condiciones de salud. La información que usted proporcione en esta entrevista es confidencial y será utilizada sólo para la investigación. La entrevista tardará en completarse de 15 a 20 minutos.

**En el caso de entrevistados procedentes de la población general (No de población clínica), diga:**

Aunque usted este sano(a) y no tenga dificultades, me gustaría hacerle todas las preguntas incluidas en esta entrevista, para así obtener una información completa. Comenzaré con algunas preguntas generales

A1	<b>Anote sexo observado</b>	Femenino	1
		Masculino	2
A2	Cuántos años tiene?	_____ años	
A3	Cuántos años en total estudió en la escuela, colegio, instituto, universidad, etc.?	_____ años	
A4	Cuál es su estado civil actual? (Seleccione la opción más adecuada)	Nunca ha estado casado(a)	1
		Actualmente está casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viudo(a)	5
		Viviendo en pareja	6
A5	Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación laboral? (Seleccione la opción más adecuada)	Asalariado(a)	1
		Trabaja por su propia cuenta, como por ejemplo en su propio negocio o empresa agrícola (finca)	2
		Trabajo no remunerado, como por ejemplo voluntario, obras de caridad, etc.	3
		Estudiante	4
		Responsable de los quehaceres de la casa	5
		Jubilado(a)	6
		Desempleado(a) (por motivos de salud)	7
		Desempleado(a) (por otros motivos)	8
Otras (especifique)	9		



# WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDAD 2.0



## Sección 3 Preámbulo

### ***Diga al entrevistado:***

La entrevista es acerca de las dificultades que tienen las personas debido a las condiciones de salud.

### ***Entregue la tarjeta #1 al entrevistado***

Por "condición de salud" me refiero a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

Le recuerdo que, cuando conteste a las preguntas, piense en todos sus problemas de salud. Cuando le pida que me hable acerca de las dificultades que tiene a la hora de realizar una actividad, por favor, tome en consideración.

### ***Señale la tarjeta #1***

- Aumento del esfuerzo
- Malestar o dolor
- Lentitud
- Cambios en el modo en que realiza la actividad

### ***Diga al entrevistado:***

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Me gustaría que respondiera a estas preguntas pensando en cuanta dificultad tiene usted cuando realiza esta actividad según acostumbra a hacerlo.

### ***Entregue la tarjeta #2 al entrevistado:***

Cuando responda a las preguntas, utilice esta escala

### ***Lea la escala en voz alta:***

Ninguna, Leve, Moderada, Severa, Extrema/No puede hacerlo

***Asegúrese de que el entrevistado pueda ver fácilmente las tarjetas # 1 y # 2 durante toda la entrevista***

***Por favor continúe con la página siguiente.***

## Sección 4 Revisión de dominios

### Dominio 1 Comprensión y Comunicación

Ahora le voy a hacer unas preguntas sobre comprensión y comunicación.

#### Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D1.1	Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?	1	2	3	4	5
D1.2	Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?	1	2	3	4	5
D1.3	Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	1	2	3	4	5
D1.4	Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	1	2	3	4	5
D1.5	Entender en general lo que dice la gente?	1	2	3	4	5
D1.6	Iniciar o mantener una conversación?	1	2	3	4	5

### Dominio 2 Capacidad para moverse en su alrededor (entorno)

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades a la hora de moverse en su alrededor (entorno).

#### Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado

En los últimos 30 días, cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D2.1	Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?	1	2	3	4	5
D2.2	Ponerse de pie cuando estaba sentado(a)?	1	2	3	4	5
D2.3	Moverse dentro de su casa?	1	2	3	4	5
D2.4	Salir de su casa?	1	2	3	4	5
D2.5	Andar largas distancias, como un kilómetro [o algo equivalente]?	1	2	3	4	5

### Dominio 3 Cuidado Personal

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades en su cuidado personal.

**Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado**

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D3.1	Llavarse todo el cuerpo (Bañarse)?	1	2	3	4	5
D3.2	Vestirse?	1	2	3	4	5
D3.3	Comer?	1	2	3	4	5
D3.4	Estar solo(a) durante unos días?	1	2	3	4	5

### Dominio 4 Relacionarse con otras personas

Ahora voy a preguntarle acerca de dificultades a la hora de relacionarse con otras personas. Por favor, recuerde que solo le estoy preguntando acerca de dificultades debidas a problemas de salud física (tales como enfermedades o lesiones), problemas mentales o emocionales (o de los nervios), o problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

**Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado**

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D4.1	Relacionarse con personas que no Conoce?	1	2	3	4	5
D4.2	Mantener una amistad?	1	2	3	4	5
D4.3	Llevarse bien con personas cercanas a usted?	1	2	3	4	5
D4.4	Hacer nuevos amigos?	1	2	3	4	5
D4.5	Tener relaciones sexuales?	1	2	3	4	5

Por favor continúe con la siguiente pagina.

**Dominio      Actividades de la vida diaria**

**5(1) Que haceres de la casa**

Las siguientes preguntas se refieren a actividades que implican el realizar sus quehaceres de la casa, cuidar de las personas que conviven con usted o que le son cercanas. Estas actividades incluyen cocinar, limpiar, hacer las compras, así como el cuidado de otras personas y de sus propias pertenencias.

**Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado**

Debido a su "condición de salud", en los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D5.1	Cumplir con sus <u>quehaceres</u> de la casa?	1	2	3	4	5
D5.2	Realizar <u>bien</u> sus quehaceres de la casa más importantes?	1	2	3	4	5
D5.3	<u>Acabar</u> todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?	1	2	3	4	5
D5.4	Acabar sus quehaceres de la casa <u>tan rápido</u> como era necesario?	1	2	3	4	5

**Si alguna de las preguntas comprendidas entre el D5.2 –D5.5 se puntúa por encima de 1(ninguna), pregunte:**

**AUN NO SE PREGUNTO LA 5.5 porque se hace referencia a ella, el entrevistador tendría que pasar a la siguiente pagina preguntar la 5.5 que se refiere a trabajo o actividades escolares y no al hogar**

<b>D5.01</b>	<b>En los últimos 30 días, durante cuántos días disminuyó o dejó de hacer sus quehaceres de la casa debido a su "condición de salud"?</b>	<b>Anote el número de días _____</b>
--------------	---	--------------------------------------

**Si el entrevistado trabaja (remunerado, sin paga, autoempleado) o va a la escuela complete las preguntas D5.5-D5.10. De lo contrario vaya al dominio 6.1**

**5(2) Trabajo y actividades escolares**

Ahora voy a hacerle algunas preguntas relacionadas con su trabajo o las actividades escolares.

**Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado**

Debido a su "condición de salud", en los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D5.5	Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?	1	2	3	4	5
D5.6	Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo o de la escuela?	1	2	3	4	5
D5.7	Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?	1	2	3	4	5
D5.8	Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?	1	2	3	4	5
D5.9	Ha tenido que reducir su nivel de trabajo debido a su "condición de salud"?				No	1
					Sí	2
D5.10	Ha ganado menos dinero debido a su "condición de salud"?				No	1
					Sí	2

Si alguna de las preguntas comprendidas entre el **D5.5 –D5.8** se puntúa por encima de 1(ninguna), pregunte:

<b>D.02</b>	<b>En los últimos 30 días, cuántos días faltó a su trabajo (medio día o más horas) debido a su "condición de salud"?</b>	<b>Anote el número de días _____</b>
-------------	--	--------------------------------------

Por favor continúe en la pagina siguiente

Otra vez se menciona a la 5.5

**Dominio 6 Participación en Sociedad**

Ahora voy a hacerle unas preguntas relacionadas con su participación en la sociedad, y con el impacto que su problema de salud ha tenido sobre usted y su familia. Es posible, que algunas de estas preguntas se refieran a problemas que comenzaron hace más de un mes. Sin embargo, es importante que a la hora de contestarlas se refiera exclusivamente a lo ocurrido durante los últimos 30 días. De nuevo le recuerdo que al contestar a cada una de las siguientes preguntas piense en los problemas de salud mencionados con anterioridad: problemas físicos, problemas mentales o emocionales (o de los nervios), o problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas.

**Muestre las tarjetas #1 y #2 al entrevistado**

En los últimos 30 días:		Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema /no puede hacerlo
D6.1	Cuánta dificultad ha tenido para <u>participar, al mismo nivel que el resto de</u> las personas, en actividades de la <u>comunidad</u> (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?	1	2	3	4	5
D6.2	Cuánta dificultad ha tenido debido a <u>barreras u obstáculos</u> existentes en su alrededor (entorno)?	1	2	3	4	5
D6.3	Cuánta dificultad ha tenido para vivir con <u>dignidad (o respeto)</u> debido a las actitudes y acciones de otras personas?	1	2	3	4	5
D6.4	Cuánto <u>tiempo</u> ha dedicado a su "condición de salud" o a las consecuencias de la misma?	1	2	3	4	5
D6.5	Cuánto le ha <u>afectado emocionalmente</u> su "condición de salud"?	1	2	3	4	5
D6.6	Qué impacto económico ha tenido para usted o para su familia su "condición de salud"?	1	2	3	4	5
D6.7	Cuánta dificultad ha tenido <u>su familia</u> debido a su condición de salud?	1	2	3	4	5
D6.8	Cuánta dificultad ha tenido para realizar por sí mismo(a) cosas que le ayuden a <u>relajarse o disfrutar</u> ?	1	2	3	4	5

La pregunta D6.4 cuestiona el tiempo, las opciones de respuesta no me parece que apliquen, sin embargo es solo una observación, así esta en la versión en inglés y en la versión traducida al español



# WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDAD 2.0



H1	En los últimos 30 días, durante <u>cuántos días</u> ha tenido esas dificultades?	Anote el número de días _____
H2	En los últimos 30 días, cuántos días fue no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales o en el trabajo debido a su condición de salud?	Anote el número de días _____
H3	En los últimos 30 días, sin contar los días que no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales cuántos días tuvo que <u>recortar o reducir</u> sus actividades habituales o en el trabajo, debido a su condición de salud?	Anote el número de días _____

Con esto concluye nuestra entrevista, muchas gracias por su participación



## WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDAD 2.0



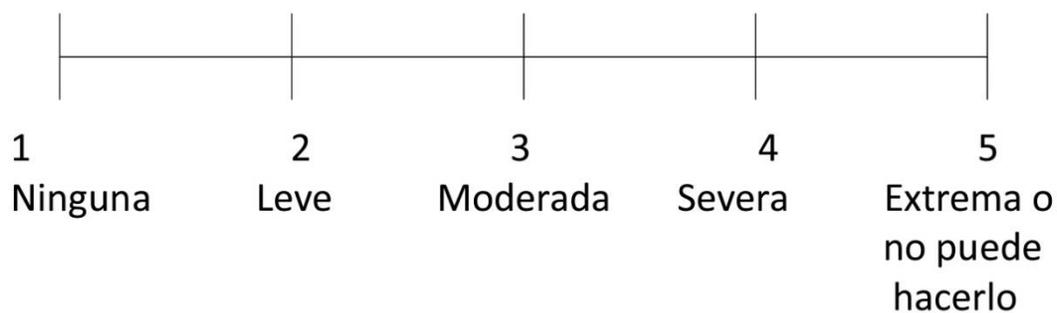
### Condiciones de Salud:

- Enfermedad u otros problemas de salud
- Heridas, lesiones
- Problemas mentales o emocionales
- Problemas con al alcohol
- Problemas con drogas

### Tener dificultades con una actividad quiere decir:

- Mayor esfuerzo
- Molestia o dolor
- Lentitud o torpeza
- Cambios en la forma o modo en que realiza la actividad

Tenga en cuenta solo los últimos 30 días



# Escala de sobrecarga del cuidador



## ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

**Indicación:** Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectos de trastornos mentales.

**Codificación proceso:** 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

**Administración:** consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

### Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

**Reevaluación:** Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

**Propiedades psicométricas** Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

### TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL</b>	

### OPCIONES

1= Nunca    2= Rara vez    3= Algunas veces    4=Bastantes veces    5=Casi siempre



DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA  
DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE  
NUEVO LEÓN  
HOSPITAL UNIVERSITARIO  
"DR. JOSÉ ELEUTERIO GONZÁLEZ"



**Protocolo: "Correlación entre área de discapacidad del paciente hemodializado y sobrecarga en su cuidador"**

Número de participante: \_\_\_\_\_

Paciente \_\_\_\_\_ Cuidador \_\_\_\_\_

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_

Grado de estudios: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Relación con paciente \_\_\_\_\_ Horas dedicadas al cuidado: \_\_\_\_\_

Investigador Principal/Persona designada: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

## CAPITULO X

### BIBLIOGRAFIA

1. Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it.
2. Low, J., Smith, G., Burns, A., & Jones, L. (2008). The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT plus*, 1(2), 67-79.
3. Serdengeçti, K., Süleymanlar, G., & Altıparmak, M. R. (2010). National Hemodialysis, Transplantation and Nephrology Registry Report of Turkey, 2010. Turkish Society of Nephrology. Metris Press, Istanbul, Turkey.
4. Wolcott, D. L., Nissenson, A. R., & Landsverk, J. (1988). Quality of life in chronic dialysis patients: Factors unrelated to dialysis modality. *General Hospital Psychiatry*, 10(4), 267-277.
5. Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., & Sesso, R. D. C. C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995.
6. Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Cromwell-Smith, A., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Depression and anxiety in urban

hemodialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 2(3), 484-490.

7. Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Newville, H., Safier, M., ... & Kimmel, P. L. (2008). Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *American journal of kidney diseases*, 52(1), 128-136.

8. Lowry, M. R., & Atcherson, E. (1984). Spouse-assistants' adjustment to home hemodialysis. *Journal of chronic diseases*, 37(4), 293-300.

9. Brunier, G. M., & McKeever, P. T. (1993). The impact of home dialysis on the family: literature review. *ANNA journal/American Nephrology Nurses' Association*, 20(6), 653-659.

10. Çelik, G., Annagur, B. B., Yılmaz, M., Demir, T., & Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients?. *General hospital psychiatry*, 34(5), 518-524.

11. Avsar, U., Avsar, U. Z., Cansever, Z., Set, T., Cankaya, E., Kaya, A., ... & Keles, M. (2013, April). Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 45, No. 3, pp. 883-886). Elsevier.

12. Cantekin, I., Kavurmacı, M., & Tan, M. (2016). An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodialysis International*, 20(1), 94-97.

13. Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *Journal of social issues*, 30(1), 159-165.
14. Maslach, C., & Jackson, S. E. (1982). *Burnout: The cost of caring*. 1982. Englewood Cliffs, NJ, PrenticeHall.
15. Maslach, C. *Burn-out: The Cost of Caring*. 1982. Prentice-Hall, Englewood Press, pp.3–148.
16. Pines, A., & Aronson, E. (1988). *Career burnout: Causes and cures*. Free press.
17. Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual review of psychology*, 52(1), 397-422.
18. Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K., & Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and aging*, 7(3), 367.
19. Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., & Glaser, R. (2002). Psychoneuroimmunology: psychological influences on immune function and health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 537.
20. Grossberg, G. T. (2003). Diagnosis and treatment of Alzheimer's disease. *The Journal of clinical psychiatry*, 64(suppl 9), 3-6.
21. Patterson, T. L., & Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629-633.

22. Takahashi, M., Tanaka, K., & Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 59(4), 473-480.
23. Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
24. Gillick, M. R. (2013). The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *Jama*, 310(6), 575-576.
25. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
26. Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on aging*, 26(4), 429-453.
27. Peeters, J., Francke, A., van Beek, S., & Meerveld, J. (2007). Which dementia caregivers feel most burdened. Results of the national programme in dementia care.[Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting.
28. Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 1.

29. Cantekin I., Kavurmaci M., Tan M. (2015). An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodialysis International* 2016; 20:94–9
30. Patterson, T. L., & Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629-633.
31. Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2016). A National Profile of Family and Unpaid Caregivers Who Assist Older Adults With Health Care Activities. *JAMA internal medicine*, 176(3), 372-379.
32. Wolff, J. L., & Spillman, B. (2014). Older adults receiving assistance with physician visits and prescribed medications and their family caregivers: prevalence, characteristics, and hours of care. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(Suppl 1), S65-S72.
33. Institute of Medicine (US). Committee on the Future Health Care Workforce for Older Americans. (2008). *Retooling for an aging America: Building the health care workforce*. National Academies Press.
34. National Alliance for Caregiving and AARP. *Caregiving in the United States 2009*. <http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf>. Accessed February 19, 2014.
35. Hurd, M. D., Martorell, P., Delavande, A., Mullen, K. J., & Langa, K. M. (2013). Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine*, 368(14), 1326-1334.

36. Christie, A., & Wood, E. R. (1988). Age, clinical features and prognosis in SDAT. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 3(1), 63-68.
37. Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'BOYLE, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-336.
38. Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging*, 15(3), 437.
39. Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(03), 295-315.
40. Meiland, F. J., Kat, M. G., van Tilburg, W., Jonker, C., & Dröes, R. M. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference?. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(4), 195-201.
41. Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Loñ, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 2(1), 105.
42. Bédard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D., Lever, J. A., & Stones, M. J. (1997). Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal

caregivers of cognitively impaired older adults. *International Psychogeriatrics*, 9(03), 277-290.

43. Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S., & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics*, 17(01), 99-118.

44. Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals Of Gerontology Series B*, 55(1), S2-S13.

45. Epstein-Lubow, G., Davis, J. D., Miller, I. W., & Tremont, G. (2008). Persisting burden predicts depressive symptoms in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), 198-203.

46. Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 20(5), 273-280.

47. Bruce, J. M., McQuiggan, M., Williams, V., Westervelt, H., & Tremont, G. (2008). Burden among spousal and child caregivers of patients with mild cognitive impairment. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 25(4), 385-390.

48. Davis, J. D., & Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*, 19(1), 43-49.

49. Hanna-Pladdy, B. (2007). Dysexecutive syndromes in neurologic disease. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 31(3), 119-127.
50. Rosas-Carrasco, Ó., Guerra-Silla, M. D. G., Torres-Arreola, L. D. P., García-Peña, C., Escamilla-Jiménez, C. I., & González-González, C. (2014). Caregiver burden of Mexican dementia patients: the role of dysexecutive syndrome, sleep disorders, schooling and caregiver depression. *Geriatrics & gerontology international*, 14(1), 146-152.
51. Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S., & Majdzadeh, R. (2012). Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International journal of preventive medicine*, 3(8).
52. van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing research reviews*, 15, 76-93.
53. Wu, A. W., Fink, N. E., Marsh-Manzi, J. V., Meyer, K. B., Finkelstein, F. O., Chapman, M. M., & Powe, N. R. (2004). Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *Journal of the American Society of Nephrology*, 15(3), 743-753.
54. Hubbell, L., & Hubbell, K. (2002). The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *Journal of health and human services administration*, 115-132.

55. Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., ... & Gitlin, L. N. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: new opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4-13.
56. Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, L. S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255-261.
57. Pot, A. M., Deeg, D. J. H., Van Dyck, R., & Jonker, C. (1998). Psychological distress of caregivers: the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient education and counseling*, 34(1), 43-51.
58. de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., ... & Verhey, F. R. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia?. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(1), 85-92.
59. Helmes, E., Green, B., & Almeida, O. P. (2005). Individual differences in the experience of burden in caring for relatives with dementia: role of personality and mastery. *Australasian Journal on Ageing*, 24(4), 202-206.
60. Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and aging*, 2(4), 323.
61. Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

62. Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
63. Moraes, S. R. P. D., & Silva, L. S. T. D. (2009). An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1807-1815.
64. Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(10), 1078-1085.
65. Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., ... & Capurso, A. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(2), 168-174.
66. Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
67. Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6(3), 392.
68. Avsar, U., Avsar, U. Z., Cansever, Z., Set, T., Cankaya, E., Kaya, A., ... & Keles, M. (2013, April). Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of

patients with renal transplantation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 45, No. 3, pp. 883-886). Elsevier.

69. Reis, M. F., Gold, D. P., Andres, D., Markiewicz, D., & Gauthier, S. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *The International Journal of Aging and Human Development*, 39(3), 257-271.

70. Shurgot, G. R., & Knight, B. G. (2005). Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: pilot test of the transactional stress and social support model. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(6), P331-P334.

71. Choi, Y., Kim, M.J., 2008. The correlation between caregiver's personality traits and caregiver burden in dementia. *Eur. Neuropsychopharmacol.* 18 (S4), S504.

72. Belasco, A. G., & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American journal of kidney diseases*, 39(4), 805-812.

73. Wilson-Genderson, M., Pruchno, R. A., & Cartwright, F. P. (2009). Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychology and aging*, 24(4), 955.

74. Devins, G. M., Hunsley, J., Mandin, H., Taub, K. J., & Paul, L. C. (1997). The marital context of end-stage renal disease: Illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(4), 325-332.

75. Rausch, S. M., Baker, K., & Boonmee, J. (2007). Sleep Disturbances in Caregivers of Patients With End-Stage Congestive Heart Failure: Part I—The Problem. *Progress in cardiovascular nursing*, 22(1), 38-40.
76. Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349-360.
77. Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international*, 70(11), 1983-1987.
78. Campbell, A. R. (1998). Family caregivers: caring for aging end-stage renal disease partners. *Advances in renal replacement therapy*, 5, 98-108.
79. Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), 3960-3965.
80. Chen, C. K., Tsai, Y. C., Hsu, H. J., Wu, I. W., Sun, C. Y., Chou, C. C., ... & Wang, L. J. (2010). Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure. *Psychosomatics*, 51(6), 528-528.
81. Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., ... & Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), e1-e5.

82. Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
83. Trbojević-Stanković, J., Stojimirović, B., Bukumirić, Z., Hadžibulić, E., Andrić, B., Djordjević, V., ... & Jovanović, D. (2014). Depression and quality of sleep in maintenance hemodialysis patients. *Srp Arh Celok Lek*, 142(7-8), 437-443.
84. Mollaoglu, M. (2006). Perceived social support, anxiety, and self-care among patients receiving hemodialysis. *Dialysis & transplantation*, 35(3), 144-155.
85. Bayoumi, M. M. (2014). Subjective burden on family carers of hemodialysis patients. *Open Journal of Nephrology*, 2014.
86. Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*.
87. Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of clinical epidemiology*, 45(1), 61-70.
88. Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G., & Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(9), 896-901.

89. Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 77-84.
90. Adams, C. (2003). Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Applied Nursing Research*, 16(2), 126-130.
91. Finkelstein, F. O., Finkelstein, S. H., & Steele, T. E. (1976). Assessment of marital relationships of hemodialysis patients. *The American journal of the medical sciences*, 271(1), 21-28.
92. Soskolne, V., & De-Nour, A. K. (1989). The psychosocial adjustment of patients and spouses to dialysis treatment. *Social Science & Medicine*, 29(4), 497-502.
93. Gold, D. P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: Predicting negative and positive outcomes for caregivers. *The International Journal of Aging and Human Development*, 41(3), 183-201.
94. Morris, R. G., Morris, L. W., & Britton, P. G. (1988). Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. *The British Journal of Psychiatry*, 153(2), 147-156.
95. Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(10), 1078-1085.

96. Chou, K. R., LaMontagne, L. L., & Hepworth, J. T. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206-214.
97. Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & mental health*, 11(6), 626-636.
98. Gilliam, C. M., & Steffen, A. M. (2006). The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Aging and Mental Health*, 10(2), 79-86.
99. Au, A., Lai, M. K., Lau, K. M., Pan, P. C., Lam, L., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Social support and well-being in dementia family caregivers: The mediating role of self-efficacy. *Aging & Mental Health*, 13(5), 761-768.
100. Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Self-efficacy as a moderator of the relationship between care recipient memory and behavioral problems and caregiver depression in female dementia caregivers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 23(4), 389-394.
101. Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(2), P73-P85.

102. Mead, N., & Bower, P. (2002). Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. *Patient education and counseling*, 48(1), 51-61.
103. Hillen, M. A., Onderwater, A. T., van Zwieten, M. C., de Haes, H. C., & Smets, E. (2012). Disentangling cancer patients' trust in their oncologist: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 21(4), 392-399.
104. Mack, J. W., Block, S. D., Nilsson, M., Wright, A., Trice, E., Friedlander, R., ... & Prigerson, H. G. (2009). Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer. *Cancer*, 115(14), 3302-3311.
105. Wright, E. B., Holcombe, C., & Salmon, P. (2004). Doctors' communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *Bmj*, 328(7444), 864.
106. McWilliam, C. L., Brown, J. B., & Stewart, M. (2000). Breast cancer patients' experiences of patient–doctor communication: a working relationship. *Patient education and counseling*, 39(2), 191-204.
107. Bakker, D. A., Fitch, M. I., Gray, R., Reed, E., & Bennett, J. (2001). Patient–health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 43(1), 61-71.
108. Fuertes, J. N., Mislowack, A., Bennett, J., Paul, L., Gilbert, T. C., Fontan, G., & Boylan, L. S. (2007). The physician–patient working alliance. *Patient education and counseling*, 66(1), 29-36.

109. Fuertes, J. N., Boylan, L. S., & Fontanella, J. A. (2009). Behavioral indices in medical care outcome: the working alliance, adherence, and related factors. *Journal of general internal medicine*, 24(1), 80-85.
110. Ashing-Giwa, K. T., Tejero, J. S., Kim, J., Padilla, G. V., & Helleman, G. (2007). Examining predictive models of HRQOL in a population-based, multiethnic sample of women with breast carcinoma. *Quality of Life Research*, 16(3), 413-428.
111. Bennett, J. K., Fuertes, J. N., Keitel, M., & Phillips, R. (2011). The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment. *Patient education and counseling*, 85(1), 53-59.
112. Roter, D. (2006). Patient-Physician Relationship and Its Implications for Malpractice Litigation, *The J. Health Care L. & Pol'y*, 9, 304.
113. Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *American Journal of Orthopsychiatry*, 72(3), 422-432.
114. Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C., & Prigerson, H. G. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*.
115. Guldin, M. B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive care in cancer*, 20(8), 1679-1685.

116. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Bonanno, G. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*, 6(8), e1000121.
117. Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 257(8), 444-452.
118. Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C., Shear, M. K., Day, N., ... & Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American journal of psychiatry*, 154, 616-623.
119. Elklit, A., Reinholt, N., Nielsen, L. H., Blum, A., & Lasgaard, M. (2010). Posttraumatic stress disorder among bereaved relatives of cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*, 28(4), 399-412.
120. Mostofsky, E., Maclure, M., Sherwood, J. B., Tofler, G. H., Muller, J. E., & Mittleman, M. A. (2012). Risk of acute myocardial infarction after the death of a significant person in one's life the determinants of myocardial infarction onset study. *Circulation*, 125(3), 491-496.
121. Trevino, K. M., Maciejewski, P. K., Epstein, A. S., & Prigerson, H. G. (2015). The lasting impact of the therapeutic alliance: Patient-oncologist alliance as a predictor of caregiver bereavement adjustment. *Cancer*, 121(19), 3534-3542.
122. Trevino, K. M., Abbott, C. H., Fisch, M. J., Friedlander, R. J., Duberstein, P. R., & Prigerson, H. G. (2014). Patient-oncologist alliance as protection against

suicidal ideation in young adults with advanced cancer. *Cancer*, 120(15), 2272-2281.

123. Trevino, K. M., Fasciano, K., & Prigerson, H. G. (2013). Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(13), 1683-1689.

124. Avşar, U., Avşar, U. Z., Cansever, Z., Yucel, A., Cankaya, E., Certeç, H., ... & Yucel, N. (2015, June). Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. In *Transplantation proceedings* (Vol. 47, No. 5, pp. 1388-1391). Elsevier.

125. Lancet, T. (2014). The future of paid family leave in the USA. *The Lancet*, 384(9937), 2.

126. Feinberg, L. (2013). Keeping up with the times: Supporting family caregivers with workplace leave policies. AARP Public Policy Institute.

127. Levine, C., Halper, D., Peist, A., & Gould, D. A. (2010). Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29(1), 116-124.

128. Cohen, C. A. (2000). Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role?. *Canadian Family Physician*, 46(2), 376-380.

129. Silliman, R. A. (1989). Caring for the frail older patient. *Journal of General Internal Medicine*, 4(3), 237-241.

130. Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scandinavian journal of primary health care*, 27(1), 31-40.
131. Fredman, L., & Daly, M. P. (1993). Physicians and family caregivers: A model for partnership. *JAMA*, 270(12), 1426-1427.
132. Torke, A. M., Sachs, G. A., Helft, P. R., Montz, K., Hui, S. L., Slaven, J. E., & Callahan, C. M. (2014). Scope and outcomes of surrogate decision making among hospitalized older adults. *JAMA internal medicine*, 174(3), 370-377.
133. Levine, C., Albert, S. M., Hokenstad, A., Halper, D. E., Hart, A. Y., & Gould, D. A. (2006). "This case is closed": family caregivers and the termination of home health care services for stroke patients. *Milbank Quarterly*, 84(2), 305-331.
134. Swan, B. A. (2012). A nurse learns firsthand that you may fend for yourself after a hospital stay. *Health Affairs*, 31(11), 2579-2582.
135. Zulman, D. M., Piette, J. D., Jenchura, E. C., Asch, S. M., & Rosland, A. M. (2013). Facilitating out-of-home caregiving through health information technology: Survey of informal caregivers' current practices, interests, and perceived barriers. *Journal of medical Internet research*, 15(7), e123.
136. Sarkar, U., & Bates, D. W. (2014). Care partners and online patient portals. *Jama*, 311(4), 357-358.

137. Levine, C. (2006). HIPAA and talking with family caregivers: what does the law really say?. *AJN The American Journal of Nursing*, 106(8), 51-53.
138. Aldrich, N. (2011). CDC seeks to protect health of family caregivers. National Association of Chronic Disease Directors.
139. Alliance, F. C. Caregivers count too! A toolkit to help practitioners assess the needs of family caregivers. San Francisco, Calif.: Family Caregiver Alliance; 2006.
140. Alliance, F. C. National consensus report on caregiver assessment.
141. Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoolea, J. M., Allen, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., & Griffith, B. P. (1997). DOES TRANSPLANTATION PRODUCE QUALITY OF LIFE BENEFITS?: A Quantitative Analysis of the Literature<sup>1</sup>. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.
142. Tomasz, W., & Piotr, S. (2002). A trial of objective comparison of quality of life between chronic renal failure patients treated with hemodialysis and renal transplantation. *Annals of transplantation*, 8(2), 47-53.
143. Rodrigue, J. R., Dimitri, N., Reed, A., Antonellis, T., Pavlakis, M., Johnson, S. R., & Mandelbrot, D. A. (2010). Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes. *Progress in Transplantation*, 20(4), 335-342.

## **CAPITULO XI**

### **RESUMEN AUTOBIOGRAFICO**

Marco Antonio Hernández Osorio

Candidato para el grado de Especialista en Psiquiatría General

Tesis: “CORRELACION ENTRE AREA DE DISCAPACIDAD DEL PACIENTE HEMODIALIZADO Y SOBRECARGA EN SU CUIDADOR”

Campo de estudio: Ciencias de la Salud

#### **Biografía:**

Nacido en Monterrey, Nuevo León, México, el 23 de marzo de 1987, hijo de Marco Antonio Hernández Pérez y Araceli Osorio Ramírez. Hermano de Carlos Alberto.

Egresó de la carrera de Médico Cirujano y Partero de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León en agosto del 2010.

Después cursó la especialidad en Psiquiatría General en el Departamento de Psiquiatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” (Universidad Autónoma de Nuevo León) de marzo del 2013 a febrero del 2017.