



Validación al español de la escala de auto percepción de carga de cuidado

Spanish validation of the “self-perception of burden of care scale”

Validación en español de la escala de auto percepción del peso de los cuidados

María Cecilia Arechabala¹, María Isabel Catoni², Silvia Barrios³, Eugenia Palma⁴

RESUMEN

Objetivo: Validar al español la “Escala de Auto percepción de Carga” de Cousineau (2003) en su versión larga. **Métodos:** La muestra estuvo formada por 161 pacientes sometidos a HDC. La escala se tradujo al español, se realizó una aplicación piloto en 10 pacientes y a continuación se elaboró el instrumento final que fue sometido al proceso de validación. **Resultados:** La confiabilidad de la escala se mantuvo estable al ir eliminando cada uno de los ítems, fluctuando el Alpha de Cronbach entre 0.903 y 0.915. Por lo anterior, se decide mantener los 25 ítems originales en la versión en español. **Conclusión:** La confiabilidad total del instrumento fue de 0.91, muy cercana a la obtenida en la versión original (0.93). **Descriptor:** Cuidadores; Pacientes/psicología; Diálisis renal; Estudios de validación como asunto; Traducción (Producto)

ABSTRACT

Objective: To validate the Spanish language version of the broad “self-perception of burden of care scale” by Cousineau et al. **Methods:** The sample consisted of 161 patients undergoing chronic hemodialysis at five dialysis centers in the city of Santiago - Chile. This scale was translated into Spanish and a pilot test was conducted with ten patients; after this procedure, we developed the final instrument to be subjected to the validation process. **Results:** The reliability of the scale was stable, with fluctuations of the Cronbach’s alpha coefficient of 0.903 and 0.915; we decided therefore to maintain the 25 original items within the Spanish version. **Conclusion:** The overall reliability of the instrument was 0.91, very close to that obtained in the original version (0.93).

Keywords: Caregivers; Patients/psychology; Renal dialysis; Validation studies as topic; Translations

RESUMO

Objetivo: Validar, en la lengua española, la versión amplia de la “Escala de Auto percepción de carga de los cuidados” de Cousineau et al. **Métodos:** La muestra estuvo constituida por 161 pacientes sometidos a hemodiálisis crónica en cinco Centros de Diálisis de la ciudad de Santiago – Chile. Esa Escala fue traducida al español y fue realizado un test piloto con diez pacientes; después de este procedimiento, se elaboró el instrumento final sometido al proceso de validación. **Resultados:** La confiabilidad de la escala se mantuvo estable, con fluctuación del coeficiente alpha de Cronbach entre 0,903 y 0,915, decidiéndose así, por mantener los 25 ítems originales en la versión en español. **Conclusión:** La confiabilidad total del instrumento fue de 0,91, muy próxima de la obtenida en la versión original (0,93).

Descritores: Cuidadores; Pacientes/psicología; Diálise renal; Estudos de validação como assunto; Tradução (Produto)

¹ Magister en Psicología. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

² Magister en Fundamentación Filosófica. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

³ Magister en Salud Pública. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

⁴ Especialista en Enfermería Nefrourológica, Pontificia Universidad Católica de Chile.

INTRODUCCIÓN

Las personas sometidas a diálisis enfrentan a menudo situaciones estresantes, ya sean relacionadas con su imagen o con su funcionalidad. El que viva con algún familiar puede contribuir a mejorar su percepción de apoyo social y enfrentar de mejor manera las complicaciones derivadas de la enfermedad o del tratamiento de esta ⁽¹⁾.

Los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) a menudo dependen de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria y satisfacer las necesidades derivadas del tratamiento médico. A las personas que tienen la responsabilidad de ayudarlos en estas actividades (cuidado) se les denomina cuidadores ⁽²⁾ y frecuentemente son familiares o amigos del paciente que también le brindan día a día apoyo emocional y psicosocial ⁽³⁾.

Los cuidadores desarrollan un importante rol en la vida de la mayoría de los pacientes sometidos a hemodiálisis (HD) y las experiencias respecto de ellos es distinta para cada persona. En general, son descritos como un apoyo, aunque también se reconocen experiencias negativas. Una experiencia frecuente que se relaciona con el cuidador es la percepción de dependencia. Algunos pacientes aceptan la dependencia impuesta por la enfermedad y expresan su satisfacción por el apoyo que frente a esta le brindan sus cuidadores, mientras que otros consideran que la dependencia les ha sido impuesta por los cuidadores y no por la enfermedad. Los cuidadores también han sido descritos por los pacientes como fuente de dificultad y angustia ⁽⁴⁾.

A pesar que el cuidado se enmarca dentro de una relación diádica entre el cuidador y quien recibe los cuidados, habitualmente los estudios se centran en el proveedor de los cuidados. Menos atención se ha dado a los sentimientos del destinatario del cuidado, quien a veces siente que se ha convertido en una carga para los otros. Este sentimiento se ha denominado "auto-percepción de carga", y ha sido definida como "un constructo multidimensional que surge de los receptores del cuidado, son sentimientos de dependencia, frustración y preocupación, los cuales llevan a sentimientos de culpa, por sentirse responsable de las dificultades que vive su cuidador" ⁽⁵⁾.

Cousineau et al. ⁽⁶⁾ realizaron una investigación con el objetivo de identificar los elementos que deberían formar parte de una escala de auto-percepción de carga de cuidado. Aunque los autores concluyeron que la percepción subjetiva de carga comprendía tres dominios: preocupaciones por los efectos físicos del cuidado en la salud del cuidador, por los efectos en la salud emocional y aprehensiones concernientes con los costos financieros del cuidado; la escala se comportó en el análisis factorial como una sola dimensión.

El presente estudio tiene por objeto validar al español la "Escala de Auto percepción de Carga" de Cousineau et al., en su versión larga ⁽⁶⁾. La validación de dicha pauta constituye una etapa de la investigación titulada "Depre-

sión y auto percepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores" realizada en cinco centros de hemodiálisis en la ciudad de Santiago, Chile ⁽⁷⁾.

MÉTODOS

Participantes

La muestra estuvo formada por 161 pacientes sometidos a hemodiálisis crónica (HDC) de cinco Centros de Diálisis (CD) de Santiago - Chile. Se aplicaron los criterios de inclusión a la totalidad de los pacientes de estos CD, teniendo la precaución de incluir usuarios de todos los turnos, ya que esta característica es relevante en la independencia de los pacientes.

Los criterios para ser incluidos en el estudio fueron: estar sometido a HDC por un periodo igual o superior a tres meses; no presentar deterioro cognitivo (evaluado a través del mini mental de Folstein); reconocer tener un cuidador primario y; aceptar voluntariamente participar del estudio a través de la firma de un consentimiento informado.

Ayudantes de investigación entrenados aplicaron el instrumento a los pacientes, mediante una entrevista realizada durante el procedimiento de HDC.

Instrumento

La "Escala de Auto percepción de Carga" de Cousineau et al. ⁽⁶⁾ tiene como objetivo identificar los pacientes con problemas emocionales, debido a sentimientos de ser una carga para su cuidador. Este instrumento tiene dos versiones en inglés, una versión larga de veinticinco ítems que ha demostrado una buena consistencia interna obteniendo un alpha de Cronbach de 0.92; y una abreviada de diez ítems con un alpha de Cronbach de 0.85.

La versión validada en el presente estudio fue la original de 25 ítems. Esta contiene 25 aseveraciones de sentimientos de los pacientes respecto de lo que significa su cuidado para su cuidador primario. Estas incluyen aspectos físicos, económicos y principalmente emocionales relacionados con su cuidador. Las respuestas son a través de una escala de frecuencia tipo Likert de cinco opciones que va desde: 1= casi nunca a 5= casi siempre.

El puntaje total va de 0 a 100. La interpretación establece una relación directa entre el puntaje y la percepción del paciente respecto de la carga que significa —su cuidado— para su cuidador principal, es decir, a mayor puntaje mayor percepción de sobrecarga de su cuidador ⁽⁶⁾.

La validación de la escala se realizó con la autorización de los autores. Se procedió a realizar la traducción y contra traducción del instrumento antes mencionado. Estos procesos los realizaron dos docentes bilingües en forma independiente. El primero tradujo la versión original al español (traducción) y el segundo tradujo al inglés esta última (contra traducción).

Con la escala en español se realizó una aplicación piloto en diez pacientes sometidos a HDC, con iguales características de la muestra definitiva pero de un CD diferente de los que formarían parte del estudio. Este procedimiento mostró que era necesario hacer pequeñas modificaciones de lenguaje para mejorar la comprensión de los ítems. Posterior a este proceso se elaboró el instrumento final el que fue sometido al proceso de validación.

Análisis estadístico

Se utilizó el programa SPSS versión 19.0. Se calcularon estadísticos de tendencia central, se realizó análisis factorial y de consistencia interna a través del cálculo del alpha de Cronbach.

RESULTADOS

Características de los pacientes: el 40% eran mujeres, con un promedio de edad de 56 ± 14.9 años. En el 61.5% de los casos la causa de la IRCT era la diabetes *mellitus* o la hipertensión arterial. El promedio de comorbilidades era de 2 ± 1.2 enfermedades. La antigüedad en HDC era en promedio de 61 ± 56.6 meses, con una mediana de 48 meses.

Características de los cuidadores principales: el 75% eran mujeres, con una edad promedio de 50 ± 16.1 años. Referían estar brindando cuidado a su familiar desde hace 59 ± 54 meses, con una mediana de 48 meses. El tiempo que referían dedicar a esta actividad era en promedio 18 ± 8 horas diarias. La totalidad de los cuidadores tenían algún lazo de consanguinidad con el paciente, siendo en su mayoría cónyuges.

Comportamiento de los ítems

El estudio del comportamiento de los ítems se realizó bajo la teoría clásica de la medición. Es posible observar en la Tabla 1, que la mayoría de los ítems (22 de 25) muestran correlaciones significativas (>0.3), entre los ítems y el puntaje total obtenido en la escala.

La confiabilidad de la escala fue calculada a través del alpha de Cronbach, la que se mantuvo estable al ir eliminando cada uno de los ítems, fluctuando esta entre 0.903 y 0.915. Lo anterior indica una buena confiabilidad y estabilidad del instrumento, por lo que se decide mantener los 25 ítems. La confiabilidad total del instrumento calculada a través del coeficiente alpha de Cronbach fue de 0.91, muy cercana a la obtenida en la versión original (0.93).

Tabla 1. Análisis de ítems de “Escala de Auto percepción de Carga” de Cousineau et al., versión original

Item	Correlación ítems-test	Alpha de Cronbach sin el ítem
1 Me preocupa que mi cuidador(a) se pueda “agotar” por las exigencias que implica cuidarme.	0.45	0.908
2 Me preocupa que la salud de mi cuidador(a) pueda afectar mi salud.	0.23	0.912
3 Me preocupa que mi cuidador(a) se esté sobrecargando por cuidarme.	0.60	0.905
4 Me preocupa que a mi cuidador(a) le cueste mucho dinero mi cuidado.	0.56	0.906
5 Me preocupa que mi cuidador(a) tenga que dejar de hacer otras cosas por ayudarme.	0.57	0.905
6 Me preocupa que no vaya a ser capaz de devolver o pagar a mi cuidador(a) todo lo que ha hecho por mí.	0.54	0.905
7 Me siento culpable por las exigencias que hago a mi cuidador(a).	0.53	0.906
8 Me preocupo porque mi cuidador(a) debe asumir muchas responsabilidades por mí.	0.60	0.905
9 Me siento culpable que mi cuidador(a) tenga que cambiar sus planes para poder ayudarme.	0.72	0.902
10 Me preocupa que mi cuidador(a) haya perdido control de su vida para poder cuidarme.	0.66	0.904
11 Me preocupa que mis necesidades sean tan exigentes que mi cuidador(a) no pueda manejarlas	0.62	0.904
12 Me preocupa que si pido ayuda ponga mucha presión en mi cuidador(a).	0.50	0.907
13 Me preocupa que por todo lo que hace por mí la persona que me cuida, no pueda seguir haciéndolo.	0.63	0.904
14 Me preocupa que mi cuidador(a) me esté ayudando más allá de su capacidad.	0.68	0.903
15 Encuentro más fácil pedirle ayuda a mi cuidador(a) cuando puedo dar algo a cambio.	0.38	0.909
16 Me preocupa que las exigencias de mi cuidado hayan deteriorado la relación entre el (ella) y yo.	0.39	0.909
17 Me preocupa el constituir un problema para mi cuidador(a).	0.61	0.905
18 Recibir la ayuda de otros me hace sentir que se preocupan por mí.	0.04	0.914
19 Me preocupa que por mi enfermedad, mi cuidador(a) está haciendo muchas cosas al mismo tiempo.	0.71	0.902
20 Me preocupan los efectos negativos que mi enfermedad puede causar en las personas que me rodean.	0.52	0.906
21 Tengo la confianza que mi cuidador(a) puede manejar las exigencias que mi cuidado requiere.	-0.12	0.915
22 Me resulta más fácil aceptar la ayuda que me ofrecen que pedir ayuda	0.71	0.913
23 Me preocupa que por cuidarme mi cuidador se sienta agobiado.	0.68	0.903
24 Creo que hago las cosas difíciles para mi cuidador.	0.60	0.905
25 Siento que soy una carga para mi cuidador.	0.68	0.903

Análisis factorial exploratorio y confirmatorio

Los autores habían construido la escala en base a un modelo conceptual de tres factores. Por lo anterior, se realizó un análisis factorial exploratorio para identificar los factores del referido modelo, es decir, identificar las variables latentes que subyacen a los ítems. Se comenzó con la solución original planteada por Cousineau et al. observándose que en la matriz rotada de tres factores (método Varimax), los ítems no se distribuían claramente en torno a una variable conceptual. Se repitió este mismo procedimiento para un modelo de dos factores obteniéndose el mismo resultado.

El modelo de tres factores explica el 46% de la varianza, mientras que el de dos el 41% de la varianza. Por lo anterior, al igual que en la validación original del instrumento, se decide optar por una solución más simple, es decir, como una única dimensión (Tabla 2).

Debido a que se trata de una escala de puntaje continuo y que facilitaría la comprensión de los resultados el establecer el punto de corte de la categoría “alta percepción de sobrecarga”, se procedió a establecer este punto

arbitrariamente en una desviación estándar por sobre el promedio obtenido por la muestra.

Los puntajes obtenidos por la muestra en la escala de auto percepción de carga en el presente estudio fueron: promedio de 52.8 ± 23.9 (rango de 8-100 puntos). De acuerdo a estos resultados los pacientes que obtuvieron puntajes mayores o iguales a 76,8 percibían a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado. El 20,37% (intervalo de confianza de 95% [IC95%]; 14,98–27,22) de los pacientes del presente estudio se ubicó sobre el punto de corte, lo que significaba que percibían que sus cuidadores estaban sobrecargados con su cuidado.

El promedio obtenido en la escala por lo hombres fue mayor que el de las mujeres (53.3 versus 52.1), es decir, sentían que sus cuidadores estaban más sobrecargados, sin embargo esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($t = 0.32p = 0.75$).

Limitaciones del estudio

Una de las limitaciones del presente estudio es que la validación del instrumento se realizó en una muestra de pacientes

Tabla 2. Cargas factoriales de los ítems (rotación Varimax). “Escala de Auto percepción de Carga” de Cousineau et al. Modelos de dos y tres factores

	Tres factores			Dos factores	
	I	II	III	I	II
1 Me preocupa que mi cuidador(a) se pueda “agotar” por las exigencias que implica cuidarme.	0.11	0.69	0.03	0.23	0.62
2 Me preocupa que la salud de mi cuidador(a) pueda afectar mi salud.	-0.05	0.05	-0.10	0.01	0.54
3 Me preocupa que mi cuidador(a) se esté sobrecargando por cuidarme.	0.28	0.75	-0.07	0.36	0.71
4 Me preocupa que a mi cuidador(a) le cueste mucho dinero mi cuidado.	0.68	0.09	-0.12	0.61	0.10
5 Me preocupa que mi cuidador(a) tenga que dejar de hacer otras cosas por ayudarme.	0.51	0.40	-0.18	0.48	0.42
6 Me preocupa que no vaya a ser capaz de devolver o pagar a mi cuidador(a) todo lo que ha hecho por mí.	0.48	0.34	0.03	0.52	0.28
7 Me siento culpable por las exigencias que hago a mi cuidador(a).	0.62	0.13	0.01	0.61	0.09
8 Me preocupo porque mi cuidador(a) debe asumir muchas responsabilidades por mí.	0.60	0.30	-0.09	0.58	0.29
9 Me siento culpable que mi cuidador(a) tenga que cambiar sus planes para poder ayudarme.	0.65	0.42	-0.04	0.66	0.38
10 Me preocupa que mi cuidador(a) haya perdido control de su vida para poder cuidarme.	0.60	0.34	0.10	0.65	0.26
11 Me preocupa que mis necesidades sean tan exigentes que mi cuidador(a) no pueda manejarlas	.74	0.08	0.18	0.76	-0.01
12 Me preocupa que si pido ayuda ponga mucha presión en mi cuidador(a).	0.621	0.24	0.39	0.71	-0.14
13 Me preocupa que por todo lo que hace por mí la persona que me cuida, no pueda seguir haciéndolo.	0.60	0.32	0.11	0.64	0.24
14 Me preocupa que mi cuidador(a) me esté ayudando más allá de su capacidad.	0.58	0.45	-0.05	0.60	0.42
15 Encuentro más fácil pedirle ayuda a mi cuidador(a) cuando puedo dar algo a cambio.	0.61	-0.07	-0.33	0.46	0.04
16 Me preocupa que las exigencias de mi cuidado hayan deteriorado la relación entre el (ella) y yo.	0.45	0.06	0.39	0.55	-0.10
17 Me preocupa el constituir un problema para mi cuidador(a).	0.43	0.54	0.05	0.51	0.47
18 Recibir la ayuda de otros me hace sentir que se preocupan por mí.	0.08	0.08	-0.65	-0.12	0.32
19 Me preocupa que por mi enfermedad, mi cuidador(a) está haciendo muchas cosas al mismo tiempo.	0.47	0.65	0.06	0.56	0.56
20 Me preocupan los efectos negativos que mi enfermedad puede causar en las personas que me rodean.	0.33	0.50	0.39	0.51	0.30
21 Tengo la confianza que mi cuidador(a) puede manejar las exigencias que mi cuidado requiere.	-0.05	-0.12	-0.38	-0.18	0.03
22 Me resulta más fácil aceptar la ayuda que me ofrecen que pedir ayuda	0.03	0.14	-0.25	-0.21	0.22
23 Me preocupa que por cuidarme mi cuidador se sienta agobiado.	0.49	0.56	0.26	0.63	0.41
24 Creo que hago las cosas difíciles para mi cuidador.	0.62	0.22	0.36	0.73	0.05
25 Siento que soy una carga para mi cuidador.	0.63	0.35	0.01	0.68	0.27
% de varianza explicada	25.34	15.16	6.09	28.96	12.14

con IRCT lo que restringe su aplicación a este grupo de personas. Sería aconsejable validarlo en otros grupos de pacientes con enfermedades crónicas para ampliar su aplicabilidad.

Otra limitación radica en que la aplicación de los instrumentos a los pacientes tuvo lugar durante la sesión de HDC, factor que pudo afectar la privacidad durante la entrevista y aumentar la deseabilidad social en las respuestas. Sin embargo, esta es una práctica habitual, dada la cantidad de tiempo que pasan los pacientes en los CD. Por otra parte, se sugiere realizar la validación de la versión corta de este instrumento para evitar la aplicación de instrumentos de muchos ítems, sobre todo en aquellos estudios que consideran varias variables.

DISCUSIÓN

Se reconoce que la enfermedad renal y su tratamiento pueden causar un alto impacto en los cuidadores de estos pacientes, específicamente un importante grado de tensión, ansiedad, fatiga y deterioro de las relaciones familiares⁽⁸⁻⁹⁾.

Por otra parte, no hay duda de que el papel de cuidador es muy estresante, por lo mismo se asocia con mayores niveles de síntomas depresivos y con una mala salud. Habitualmente quienes asumen esta labor son familiares y principalmente los cónyuges. Debido a que la relación matrimonial se caracteriza por la interdependencia y la reciprocidad, es importante conocer las reacciones respuestas, actitudes y estados emocionales de cada uno de los cónyuges para fortalecer la relación entre ellos⁽¹⁰⁾.

El incremento de la tecnología y de los tratamientos ha tenido como consecuencia un aumento en la expectativa de vida de las personas con IRCT y con esto la aparición de un número mayor de comorbilidades, las que pueden influir en su independencia y de esta manera implicar una mayor necesidad de cuidados⁽¹¹⁾.

El grado en el cual un enfermo crónico siente que es una carga para su cuidador puede complicar su relación con este, lo que puede provocar ansiedad y depresión, lo que puede interferir con el cumplimiento de su tratamiento. También hay estudios que muestran que la sensación de ser una carga puede influenciar el uso de medidas para prolongar la vida, como también incrementar la probabilidad de pedir la eutanasia o tener ideas suicidas⁽¹⁰⁾.

Percibirse a sí mismo como una carga para los demás evoca una serie de emociones negativas y afecta negativamente la autoestima. Las necesidades de cuidado a menudo conducen a sentimientos de culpa, arrepentimiento, frustración y preocupación por el impacto que estas pueden tener en los demás⁽⁵⁾.

El aporte del presente estudio es la validación al español de un instrumento que permite conocer la percepción de sobrecarga desde la perspectiva de quien recibe el cuidado⁽⁷⁾. Esta puede en algunos casos ser la razón de la no

adherencia de los pacientes o de problemas de relaciones entre él y su cuidador. El que los profesionales que otorgan la atención a los pacientes con IRCT conozcan los puntos de tensión que existen en esta diada les permitirá diseñar intervenciones efectivas para aliviar las angustias provenientes de ser una carga y mejorar la comunicación.

También, podrían anticiparse a esta consecuencia del cuidado implementando medidas de ayuda para el cuidador de manera que disminuya la sobrecarga de este y realizar intervenciones dirigidas al paciente de manera de mejorar la relación entre ambos. La Escala de sobrecarga de Zarit ha hecho una importante contribución a la investigación en este tema (validada al español en su versión original y abreviada por Breinbauer et al, 2009), de modo que se cuenta con la información necesaria para diseñar un modelo de atención que considere la evaluación de la carga de cuidado de la diada paciente-cuidador para planificar intervenciones específicas destinadas a brindar apoyo a ambos y fortalecer su relación⁽¹²⁾.

El estudio dentro del cual se validó la escala de Cousineau et al.⁽⁶⁾ evaluó también la percepción del paciente del apoyo social proveniente de familiares y amigos. El análisis realizado entre ambas escalas mostró una correlación inversa entre ambas variables, pero no significativa ($r = -0.112$, $P = 0.15$). Es decir, a mayor percepción de sobrecarga de su cuidador por el paciente menor percepción de contar con su apoyo.

CONCLUSIÓN

La validación realizada a la “Escala de Auto percepción de Carga” al español mostró que los ítems que la forman (25) no se estructuran en torno al modelo conceptual original de tres factores (físico, emocional y económico) similar a lo ocurrido en la validación de la versión original. Es por lo anterior, que se estableció como una escala unidimensional.

El análisis de los ítems determinó que la consistencia interna no variaba con la eliminación de algunos de los ítems, razón por la cual se mantuvo la estructura original de 25 ítems.

Se determinaron las propiedades métricas del instrumento, obteniéndose una buena validez y consistencia interna similar a la del instrumento original.

Estos resultados pueden tener un alto impacto en la práctica clínica puesto que pone a disposición del equipo multidisciplinario que presta la atención a los pacientes con IRCT un instrumento válido y confiable que evalúa la percepción de estos respecto de la carga que su cuidado implica a su familia.

AGRADECIMIENTOS

Estudio financiado por la Dirección de Investigación de la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

REFERENCIAS

1. Madeiro C, Lopes P, Melo I, Ribeiro A, Teixeira F. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodialise. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23 (4):546-51.
2. Ávila-Toscano JH, García-Cuadrado JM, Gaitá N-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Colomb Psicol.* 2010; 19(1): 71-84.
3. Suri R, Larive B, Garg A, Hall Y, Pierratos A, Chertow G, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant.* 2011; 26(7):2316-22.
4. Krespi MR, Bone M, Ahmad R, Worthington B, Salmon P. Hemodialysis Parents' evaluation on their lives. *Turk Psikiyatri Derg.* 2007; 19(4): 365-72.
5. McPherson C, Wilson K, Murray MA. Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med.* 2007;64(2):417-27.
6. Cousineau N, McDowell I, Hotz S, Hebert P. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: Development and preliminary validation of a scale. *Med Care.* 2003; 41(1):110-8.
7. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y auto percepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis crónica y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública.* 2011; 30(1):74-9.
8. Beanlands H, Horsburgh ME, Fox S, Howe A, Locking-Cusolito H, Pare K, et al. Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrol Nurs J.* 2005;32 (6):621-31.
9. Belasco AG, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006; 48(6):955-63.
10. Wilson-Genderson M, Pruchno RA, Cartwright FP. E. Effects of Caregiver Burden and satisfaction on affect of older end stage renal disease patients and their spouses. *Psychol Aging.* 2009; 24(4): 955-67.
11. Harris TI, Thomas CM, Wicks MN, Faulkner MS, Hathaway DK. Subjective burden in young and older African- American caregivers of patients with end stage renal disease awaiting transplant. *Nephrol Nurs J.* 2000;27(4):383-91.
12. Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile.* 2009;137(5):657-65.