

Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado

The burden of chronic disease for the subjects involved in the care:

Carga da enfermidade crônica para os sujeitos implicados no cuidado

Sonia P. Carreño^{1a}, Beatriz Sánchez-Herrera², Gloria M. Carrillo³, Lorena Chaparro-Díaz⁴, Olga J. Gómez⁵

¹ Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co

² Máster en Ciencias de la Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: cbsanchezh@unal.edu.co

³ Doctora en Enfermería (c). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: gmcarrillog@unal.edu.co

⁴ Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia Correo electrónico: olchaparro@unal.edu.co

⁵ Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia Correo electrónico: ojgomezr@unal.edu.co

Recibido: 06 de octubre de 2015. Aprobado: 07 de junio de 2016. Publicado: 03 de septiembre de 2016.

Citación sugerida: Carreño SP, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2016; 34(3): 342-349. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08.

Resumen

Objetivo: determinar el significado que se ha dado al concepto de carga de la enfermedad crónica no transmisible en pacientes, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud e instituciones prestadoras de servicios de salud. **Metodología:** revisión realizada mediante las bases de datos LILACS, Sage, Willey online Library, Scopus, Bireme, Scielo, ScienceDirect, PubMed, Cuiden y Proquest. **Resultados:** Se encontraron 538 artículos relacionados de los cuales se seleccionaron 58 para el análisis, agrupados en tres categorías: esfuerzo físico, esfuerzo psicosocial y esfuerzo

económico adicional. **Conclusiones:** el significado de carga de la enfermedad crónica es construida entre pacientes y cuidadores desde la vivencia y los impactos en su ámbito privado, es decir en lo personal y familiar. Los profesionales de salud y las instituciones reconocen la importancia de la vivencia de la enfermedad en el paciente y la familia; sin embargo, dan prioridad al impacto económico que la carga tiene sobre las mismas instituciones y los sistemas de salud.

-----*Palabras clave:* enfermedad crónica, cuidadores, costo de enfermedad, personal de salud (Decs)

Abstract

Objective: to determine the meaning given to the concept of burden of chronic non-communicable disease among patients, family caregivers, health care professionals and health service institutions. **Methodology:** a systematic review conducted using the following databases: LILACS, Sage, Willey Online Library, Scopus, Bireme, Scielo, ScienceDirect, PubMed, Proquest and Cuiden. **Results:** a total of 538 papers were found, 58 of which were selected for analysis. These papers formed three categories: physical burden, psychosocial burden and additional financial effort. **Conclusions:** the

meaning of the burden of chronic disease is built by patients and their caregivers on the basis of their experience and the effects of the illness on their private life, i.e. the impact at the personal or family levels. Health professionals and institutions acknowledge the importance of the experience of the disease for the patient and family, but they both give priority to its economic impact at an institutional and health system level.

-----*Key words:* chronic disease, caregivers, cost of illness, health personnel

Resumo

Objetivo: Determinar o significado que se tem dado ao conceito: a carga da enfermidade crónica não transmissível em pacientes, cuidadores familiares, profissionais da área da saúde e instituições prestadoras de serviços de saúde. **Metodologia:** revisão realizada mediante as bases de dados LILACS, Sage, Willey online Library, Scopus, Bireme, Scielo, ScienceDirect, PubMed, Cuidem y Proquest. **Resultados:** se encontraram 538 artigos relacionados dos quais se seleccionaram 58 para o análise agrupados em três categorias: esforço físico, esforço psicossocial e esforço económico adicional. **Conclusões:**

o significado de carga da enfermidade crónica é construída entre pacientes e cuidadores desde a vivencia os impactos no seu âmbito privado, é dizer no pessoal e familiar. Os profissionais de saúde e as instituições reconhecem a importância da vivencia da enfermidade no paciente e a família, mas dando prioridade ao impacto económico que a carga tem sobre as mesmas instituições e os sistemas de saúde.

-----**Palavras chave:** Enfermidade crónica, cuidadores, custo da enfermidade, empregados da saúde

Introducción

La problemática de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) como epidemia mundial, requiere atención inmediata por parte de los entes gubernamentales. Según el más reciente informe de la OMS, el 42% de las muertes prematuras para el año 2012 se debieron a cardiopatías, neumopatías, accidentes cerebrovasculares, cáncer y diabetes [1].

El concepto tradicional de carga de la enfermedad crónica o ECNT, surge como respuesta a la necesidad de medir la magnitud del impacto de las enfermedades crónicas y obedece a un conjunto de mediciones de morbilidad y mortalidad en una población determinada, las cuales objetivan el concepto, tales como: prevalencia de años vividos con discapacidad (YKDS-AVD) [2], años de vida perdidos por muerte prematura (YLLS-AVPP), años de vida ajustados por discapacidad (DALYS-AVISAS) [3] y años de vida ajustados por calidad (QALYSS-AVAC) [4]. Sin embargo, el abordaje tradicional fue originado desde un criterio económico que tuvo como fin priorizar acciones en salud [5], posición que le da un alcance limitado para explicar la carga en términos de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica y cuidar a una persona con esta condición tanto para cuidadores familiares como profesionales e instituciones [6].

Abrir el espectro del concepto de carga es un reto que busca la atención y control integral de las enfermedades crónicas, superando las barreras profesionales y planteándose nuevos abordajes [7], en busca de una atención adecuada a las necesidades de los diferentes actores implicados: el paciente, el cuidador familiar, el profesional y la institución.

El término carga, hace referencia a una cosa que hace peso sobre otra, al peso sostenido por una estructura, obligación ligada a un estado, empleo u oficio [8]; así, para este trabajo, la carga en las ECNT se entiende como el esfuerzo adicional que debe hacer el paciente, el cuidador familiar, el profesional y la institución de salud, en el abordaje de la enfermedad [9].

El planteamiento problemático que orientó este trabajo fue ¿Qué significa carga de la ECNT en pacientes, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud e instituciones prestadoras de servicios de salud? El objetivo fue determinar el significado que se ha dado al concepto de carga de ECNT en pacientes, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud e instituciones prestadoras de servicios de salud.

Metodología

Es presente trabajo corresponde a una revisión de la literatura que sigue los principios metodológicos señalados por Agüero [10] y Beltrán [11]. Los pasos que se siguieron para la revisión fueron:

- Definición del problema y objetivo (señalados en la introducción de este trabajo).
- Identificación de la información y localización de los estudios.
- La búsqueda de los estudios se realizó en las bases de datos LILACS Sage, Willey online Library, Scopus, Bireme, Scielo, ScienceDirect, PubMed, Cuidem y Proquest. A través de ecuaciones de búsqueda que incluyeron términos Mesh y operadores booleanos AND y OR. La tabla 1 resume la metodología de búsqueda.
- Selección de los estudios. Los criterios de selección de los estudios fueron: cualitativos, cuantitativos o mixtos que hayan sido publicados en idiomas inglés y español, en el periodo entre 2005 y 2015, en revistas indexadas. Estudios en los que participaron pacientes, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud e instituciones prestadoras de servicios de salud y que presentan hallazgos relacionados con la carga de la enfermedad crónica no transmisibles. Teniendo en cuenta los criterios de selección de los estudios, dos de las autoras hicieron un proceso de preselección de los mismos en el que se leyeron títulos y resúmenes. Se adicionaron artículos de años anteriores si estos

Tabla 1. Resumen búsqueda de literatura

Ecuación de búsqueda	Artículos encontrados	Artículos seleccionados
("Chronic Disease"[Mesh] AND "Patients"[Mesh]) AND "Cost of Illness"[Mesh].	38	14
("Chronic Disease"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Cost of Illness"[Mesh]	187	18
"Chronic Disease"[Mesh] AND ("Professional Practice"[Mesh] OR "Professional Role"[Mesh]) AND "Cost of Illness"[Mesh]	213	11
("Burnout, Professional"[Mesh] OR "Cost of Illness"[Mesh]) AND "Chronic Disease"[Mesh] AND "Health personnel"[Mesh]	145	15

Fuente: construcción propia de las autoras, 2015.

eran referenciados en más de una oportunidad en los artículos analizados y su título de alta pertinencia para el fenómeno estudiado.

- Valoración de la calidad y validez de los estudios: luego de realizar la preselección de los estudios por título y resumen, dos autoras diferentes evaluaron su calidad y validez, considerando los posibles sesgos. La evaluación se realizó con los criterios propuestos por Bobenrieth [12]. Proceso seguido, las cinco autoras se reunieron para conocer en plenaria la evaluación de los estudios y, luego de un proceso de discusión conjunta, seleccionaron 58 artículos, de los cuales 51 eran cuantitativos, 5 cualitativos y 2 mixtos. Fueron incluidos únicamente los artículos que cumplieron con todos los criterios de evaluación y se excluyeron los que tenían calificación negativa o dudosa.
- Lo hallazgos fueron sintetizados con el apoyo del programa Atlas.Ti versión 7.0 con licencia adquirida por la Universidad Nacional de Colombia. El análisis se dio en un proceso de comparación y discusión constante entre las autoras de este trabajo, lo que dio surgimiento a la identificación de temas emergentes.

Resultados

La revisión de los estudios seleccionados evidencia que la carga de la enfermedad crónica no transmisible tiene múltiples atributos que condicionan su significado para pacientes, cuidadores familiares, profesionales e instituciones de salud. A continuación, se presentarán dichos atributos.

Carga como esfuerzo físico adicional

En primera instancia la ECNT es vivida por los pacientes y sus cuidadores como un trastorno orgánico que afecta su funcionamiento corporal. En las personas, el impacto físico de la ECNT y su tratamiento se expresan en dos niveles, el primero como la carga de síntomas, es decir la cantidad, frecuencia, intensidad y limitación que los síntomas les acarrearán y el segundo como un factor predisponente para la presentación de comorbilidades.

En cuanto a la carga de síntomas, son comunes las manifestaciones de dolor, fatiga [13], cansancio [14], disnea, náusea, vómito, estreñimiento [15], deshidratación, diarrea, limitación física, falta de energía [16], trastornos del sueño [17], trastornos de la alimentación [18, 19] y sufrimiento corporal [20].

Respecto a la carga entendida como suma de morbilidades, son comunes los reportes en los que se evidencia la confluencia de múltiples patologías crónicas [21], como es el caso de las personas con esquizofrenia, que presentan riesgo de hiperlipidemia, diabetes mellitus tipo II e hipertensión arterial [22] y las personas con cáncer, que a menudo presentan enfermedades cardíacas y diabetes [23].

Para los cuidadores familiares la carga significa cansancio físico, lo que repercute en la disminución de sus actividades diarias por falta de energía y en la alteración de sus funciones cognitivas [24]. La alta dedicación en horas del cuidado al día, disminuye en el nivel de salud [25, 26], situación que se agrava cuando se reside con el receptor de cuidados [27] y cuando este presenta alta dependencia [28, 29] pues esto implica mayor dedicación al cuidado directo. Una alta dedicación al cuidado físico, se asocia con mayor prevalencia de síntomas como el dolor [30] y aparición de enfermedades en el cuidador.

Los profesionales de la salud que atienden a personas con enfermedad crónica ven la carga de dicha enfermedad en términos del esfuerzo físico, para ellos, esta carga se evidencia principalmente en sus pacientes. Esta mirada es reflejada al valorar pacientes con cáncer de próstata [31], cáncer de mama [32], EPOC [33] y dolor crónico [34], en donde los profesionales encuentran que los síntomas físicos afectan la calidad de vida [35, 36] y actividades de la vida diaria en estos pacientes [37].

Carga como esfuerzo psicosocial adicional

Las personas con ECNT y sus cuidadores viven el impacto de la carga a nivel psicosocial como una limitación en las relaciones con ellos mismos, con la familia y con su círculo social cercano.

Se han reportado efectos de la carga de la ECNT en el aspecto emocional de la vida, la relación conyugal, la vida sexual, las funciones sociales [18], la interacción con el cuidador, alteraciones del locus de control interno y problemas en la comunicación familiar [38]. En ECNT estigmatizantes como la psoriasis, las personas ven la carga como sufrimiento psicosocial [20].

En cuanto a los cuidadores familiares, la carga se expresa con sentimientos negativos como frustración, ansiedad, enojo, impotencia, desesperanza, preocupación por las actividades de cuidado directo, incertidumbre por el futuro de su receptor de cuidados [24], percepción de pérdida [39], de vida disminuida y de lucha constante [40] y limitación en las relaciones sociales y familiares,

Las manifestaciones psicosociales de carga en los cuidadores se asocian con condiciones propias del cuidador y las del paciente o receptor del cuidado. En las condiciones propias, el ser mujer [28], el no haber tenido la opción de decidir cuidar o no a su receptor [27, 40], el convivir con este, el tener baja salud mental y el dedicar mucho tiempo y esfuerzo al cuidado [41, 42] predisponen la presencia de carga. En las condiciones del receptor de cuidados, se ha observado que la carga se presenta acompañada de depresión, ansiedad, aislamiento, bajo optimismo y se aumenta cuando se cuida a una persona con enfermedad avanzada [27]; cuando se asumen terapéuticas invasivas y complejas [43], cuando se cuida a un niño [44, 45], cuando aumenta la inestabilidad de la patología [25], cuando aumenta la dependencia del paciente [28-30] y cuando no se cuenta con apoyo social [46], situaciones todas que hacen que haya menor calidad de vida en el cuidador [47, 48].

Para los profesionales de salud la carga como esfuerzo psicosocial tiene dos sentidos: el primero, en términos de lo que significa para una persona y su familia la vivencia de la ECNT y el segundo, lo que representa para el mismo profesional de la salud. Con respecto a la primera, el paciente y su familia, para los profesionales de la salud es importante conocer e intervenir las múltiples condiciones psicosociales que requieren esfuerzo adicional en la vivencia de la ECNT. Estudios en los que se abordó la carga en el paciente [18, 20, 22, 38, 49, 50] y del cuidador [24-30, 39-43, 45-48, 51, 52], así lo reflejan.

De otra aparte el profesional de salud al atender a personas con ECNT también refiere percibir la carga. Estudios realizados para medir el síndrome de Burnout o agotamiento por el trabajo con esta población muestran que los profesionales refieren carga asociada con la asistencia a pacientes crónicos con trastornos de la

conciencia [53], alteraciones hematológicas crónicas [54], en servicios de cuidado paliativo [55], con pacientes adultos mayores [56] y en servicios de oncología [57]. Aunque no existe evidencia sólida que sostenga que cuidar a un enfermo crónico acarrea un mayor esfuerzo que cuidar a otro tipo de pacientes, se puede afirmar que la carga en estos profesionales se relaciona con la frustración de cuidar a alguien que no mejora, la alta dedicación que exigen estos pacientes y trabajar en un entorno difícil, lo que a juicio de los implicados favorece el agotamiento emocional y la despersonalización.

Carga como esfuerzo económico adicional

Las personas con ECNT y sus cuidadores identifican otro significado de la carga relacionado con las finanzas del grupo familiar.

La literatura reporta que la ECNT además de generar un impacto físico y psicosocial, ocasiona también algunos sobrecostos en el presupuesto familiar; es decir, las familias reportan que tienen un mayor consumo real efectivo asociado con el tratamiento, la asistencia médica y el cuidado formal, informal y disminución o pérdida de la productividad [22].

Varios estudios reportan aumento en el gasto familiar, asociado a la atención médica que requiere un enfermo crónico [35, 55, 58, 59], siendo la carga aún más alta cuando hay progreso de la ECNT [60]. De otra parte, el enfermo crónico afecta su productividad por ausentismos laborales, disminución de horas trabajadas y pérdida del empleo [22, 23, 58, 61-64]; además, requiere cuidados en casa y aditamentos especiales que generan mayor carga familiar [52].

La carga económica del cuidado de una persona con ECNT se asocia con baja adherencia al tratamiento [49], ya que el costo de los medicamentos condiciona su uso [50]. Además, la literatura reporta el vivir en un país con ingresos medios a bajos se asocia con mayor carga económica, pues se dedica más tiempo y dinero al cuidado familiar, lo que a su vez se asocia con mayores niveles de angustia y perturbación [51].

Los profesionales de la salud y las instituciones entienden el esfuerzo económico adicional que la carga de la ECNT implica y lo traducen en indicadores epidemiológicos de la carga. Los indicadores de carga más reportados por profesionales e instituciones son la incidencia, prevalencia, mortalidad [35, 59, 65-69], años vividos con discapacidad (YLLS-AVD) [2, 35], años de vida perdidos por muerte prematura (YLLS-AVPP), años de vida ajustados por discapacidad (DALYS-AVISAS) [35, 70] y años de vida ajustados por calidad (QALYS-AVAC) [63]; frente a estas mediciones empleadas por profesionales e instituciones se observa una tendencia mundial al aumento de la comorbilidad relacionada con la edad y un aumento de AVD relacionados con el crecimiento demográfico y envejecimiento (Tabla 2).

Tabla 2. Significado de la carga del cuidado de la enfermedad crónica desde la perspectiva de los sujetos implicados

Sujetos implicados	Esfuerzo físico adicional	Esfuerzo psicosocial adicional	Esfuerzo económico adicional
Persona con enfermedad crónica	Carga de síntomas Suma de morbilidades	Sufrimiento psicosocial	Sobrecostos: consumo real efectivo familiar Alteración productividad laboral
Cuidador familiar de persona con enfermedad crónica	Cansancio físico Riesgo enfermedad	Sentimientos negativos Limitación en las relaciones sociales y familiares	Repercusiones en adherencia al tratamiento
Talento humano en salud	Cansancio físico Agotamiento	Agotamiento emocional Despersonalización	Epidemiológicos

Fuente: construcción propia de las autoras, 2015

Con respecto a la percepción de carga de las instituciones o de quienes las representan, no aparece reporte en la literatura consultada de un significado de carga de la enfermedad crónica que se relacione con la experiencia del cuidado.

Discusión

Este trabajo aporta una mirada global del significado que se ha dado al concepto de carga de la ECNT en la experiencia de cuidado y desde la mirada de los pacientes, cuidadores familiares, profesionales e instituciones prestadoras de servicios de salud.

La carga de la ECNT significa para los pacientes y cuidadores un esfuerzo adicional físico, psicosocial y económico. En el orden físico se reporta impacto en el paciente que se expresa como carga de síntomas y como una suma de morbilidades; en el cuidador el impacto físico se expresa como cansancio asociado con la enfermedad y con influencia negativa en la calidad de vida.

En cuanto a lo psicosocial, la carga significa tanto para pacientes como para cuidadores el ser vulnerable a sentimientos de adversidad y a sentimientos negativos y sufrimiento con transformación de las relaciones personales, familiares y sociales.

El impacto económico de la carga de la ECNT significa un gasto adicional para las familias con sobrecostos generados por un mayor consumo real efectivo generado por el cuidado que en muchos casos afecta la economía familiar en forma significativa.

Por su parte, el significado de la carga de la ECNT para profesionales de salud se mueve entre lo que esto implica para las personas a quienes cuida y su propia experiencia, en la cual surgen el agotamiento emocional y la despersonalización en relación con el esfuerzo

psicosocial adicional de cuidar a una persona que se deteriora, la provisión de una complejidad de cuidados y el entorno difícil en que se provee dicha atención.

La carga de la ECNT para profesionales e instituciones se asocia más con el impacto financiero de la enfermedad medido en términos de productividad, discapacidad y muerte prematura, prevalencia y mortalidad que en conjunto buscan explicar el impacto final en la economía de la sociedad sin tener en cuenta la experiencia del cuidado.

Es claro que el concepto de carga de la enfermedad crónica tiene un significado diferente para cada uno de los sujetos implicados, discrepancia que implica una brecha entre los mismos, porque cada uno reporta un concepto de carga de naturaleza diferente y por tanto con necesidades de abordaje diferentes. Lo anterior implica que en el escenario de la enfermedad crónica, la diferencia en el significado del concepto de carga tenga implicaciones que redundan en la desconexión que existe entre actores que debieran relacionarse de forma integrada; por ejemplo, mientras pacientes y cuidadores esperan de las instituciones apoyo social que alivie el esfuerzo físico, psicosocial y económico que deben asumir como consecuencia de la enfermedad crónica, las instituciones enfocan sus prioridades en disminuir el esfuerzo económico adicional que significa para el sistema el atender a una persona con enfermedad crónica; esta como las demás discordancias existentes entre los actores, implican en últimas un sobre esfuerzo de todos por sobrellevar la enfermedad crónica en medio de la insatisfacción de las necesidades que esta conlleva, lo que resulta en una potenciación de la carga.

Es una limitación de este estudio que la extracción, etiqueta e integración de los hallazgos fue condicionada a la interpretación y discusión en el proceso de comparación constante entre las autoras, pues muchos

de los estudios no reportaron de forma explícita el significado que los sujetos implicados en el cuidado dan al concepto de carga de la enfermedad crónica.

Conclusiones

El significado que se ha dado al concepto de carga de la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores familiares, profesionales e instituciones prestadoras de servicios de salud es diverso, heterogéneo y en muchos casos incomparable puesto que existe una ruptura entre las interpretaciones de la carga de la ECNT que tienen los diferentes actores involucrados en el cuidado.

Es evidente que el significado de carga de la ECNT es construido entre pacientes y cuidadores desde la vivencia y los impactos de la ECNT en su ámbito privado, es decir en lo personal y familiar. Por su parte, los profesionales de salud y las instituciones reconocen la importancia de la vivencia de la ECNT en el paciente y la familia, pero continúan dando prioridad al impacto económico que la carga de la ECNT tiene sobre las instituciones y los sistemas de salud.

Es necesario considerar los diversos significados que de la carga de la ECNT tienen los actores involucrados, tanto en la investigación como en los programas de atención, porque los abordajes fragmentados no darán respuesta al control integral de la carga de la ECNT.

Se requieren modelos de atención integrada que orienten el abordaje de la carga de la ECNT en los que se considere el significado que tienen los actores involucrados en la experiencia del cuidado en situaciones de ECNT.

Financiación

Programa para la Disminución de la carga de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia, con el apoyo financiero de Colciencias, código 501753730890.

Referencias

- Organización Mundial de la Salud. Global status report on noncommunicable diseases 2014 [Internet]. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2015 [cited 2015 Aug 21]. p. 302. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1
- Vos T, Barber RM, Bell B, Bertozzi-Villa A, Biryukov S, Bolliger I, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet*. Elsevier; 2015;386(9995):743–800.
- Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H, et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2224–60.
- Sassi F. Calculating QALYs, comparing QALY and DALY calculations. *Health Policy Plan*. 2006;21(5):402–8.
- Londoño J. la carga de la enfermedad: un nuevo indicador en el campo de la salud pública. *Fac Nac Salud Pública*. 2012;13(2):24–32.
- Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. *West J Med*. 2000;172(2):124–8.
- European Observatory on Health Systems and Policies. Managing Chronic Conditions: experience in eight countries [Internet]. World Health Organization. 2008 [cited 2015 Aug 22]. p. 202. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98414/E92058.pdf
- Real Academia Española. Carga [Internet]. 2015 [cited 2015 Aug 22]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=om4i0ffihDX2YkE33IJ>
- Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz OL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan* [Internet]. 2013 Aug 21 [cited 2015 Aug 26];13(2). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395/html>
- Agüero M. Revisiones sistemáticas y metaanálisis en la práctica clínica: una aproximación al tema. *Rev Cuba Anestesiol y Reanim*. 2013;12(3):224–51.
- Beltrán O. Revisiones sistemáticas de la literatura. *Rev Colomb Gastroenterol*. 2005;20(1):60–9.
- Bobenrieth M. Lectura crítica de artículos originales en salud. *Med Fam*. 2001;2(1):81–90.
- Cleeland CS, Mayer M, Dreyer NA, Yim YM, Yu E, Su Z, et al. Impact of symptom burden on work-related abilities in patients with locally recurrent or metastatic breast cancer: Results from a substudy of the VIRGO observational cohort study. *Breast*. 2014;23(6):763–9.
- LeBlanc TW, Smith JM, Currow DC. Symptom burden of haematological malignancies as death approaches in a community palliative care service: a retrospective cohort study of a consecutive case series. *Lancet Haematol*. 2015;2(8):334–8.
- Lefkowitz C, Teuteberg W, Courtney-Brooks M, Sukumvanich P, Ruskin R, Kelley JL. Improvement in symptom burden within one day after palliative care consultation in a cohort of gynecologic oncology inpatients. *Gynecol Oncol*. 2015;136(3):424–8.
- Eckerblad J, Theander K, Ekdahl A, Jaarsma T, Hellstrom I. To adjust and endure: A qualitative study of symptom burden in older people with multimorbidity. *Appl Nurs Res*. 2015;28(4):322–7.
- Ganzer HL, Rothpletz-Puglia P, Byham-Gray L, Murphy BA, Touger-Decker R. Symptom Burden in Long Term Survivors of Head and Neck Cancer. *J Acad Nutr Diet*. 2015;115(9):A25.
- Bapat U, Kedlya PG. Perceived illness intrusions among continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2012;23(5):958–64.
- Prakash KM, Nadkarni N V, Lye W-K, Yong M-H, Chew L-M, Tan E-K. A longitudinal study of non-motor symptom burden in Parkinson's disease after a transition to expert care. *Parkinsonism Relat Disord*. 2015;21(8):843–7.
- Wahl AK, Gjengedal E, Hanestad BR. The bodily suffering of living with severe psoriasis: in-depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qual Health Res*. 2002;12(2):250–61.

- 21 Perruccio AV, Katz JN, Losina E. Health burden in chronic disease: multimorbidity is associated with self-rated health more than medical comorbidity alone. *J Clin Epidemiol*. 2012;65(1):100–6.
- 22 Nasrallah HA, Harvey PD, Casey D, Csoboth CT, Hudson JI, Julian L, et al. The Management of Schizophrenia in Clinical Practice (MOSAIC) Registry: A focus on patients, caregivers, illness severity, functional status, disease burden and healthcare utilization. *Schizophr Res*. 2015;166(1):69–79.
- 23 Dowling EC, Chawla N, Forsythe LP, de Moor J, McNeel T, Rozjabeck HM, et al. Lost productivity and burden of illness in cancer survivors with and without other chronic conditions. *Cancer*. 2013;119(18):3393–401.
- 24 Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014;20(6):398–407.
- 25 Liu J, Wang L, Tan J, Ji P, Gauthier S, Zhang Y, et al. Burden, anxiety and depression in caregivers of veterans with dementia in Beijing. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012;55(3):560–3.
- 26 Sautter JM, Tulsy JA, Johnson KS, Olsen MK, Burton-Chase AM, Lindquist JH, et al. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(6):1082–90.
- 27 Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052–60.
- 28 Carod-Artal FJ, Ferreira Coral L, Trizotto DS, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis*. 2009;28(5):472–80.
- 29 Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasit J, Sawanyawisuth K, Pimporn J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. *J Community Health*. 2013;38(1):40–5.
- 30 Jones SL, Hadjistavropoulos HD, Janzen JA, Hadjistavropoulos T. The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Med*. 2011;12(1):51–8.
- 31 Kopp RP, Marshall LM, Wang PY, Bauer DC, Barrett-Connor E, Parsons JK. The burden of urinary incontinence and urinary bother among elderly prostate cancer survivors. *Eur Urol*. 2013;64(4):672–9.
- 32 Park EM, Rosenstein DL. Living with advanced cancer: unmet survivorship needs. *N C Med J*. 2014;75(4):279–82.
- 33 Kobayashi S, Yanai M, Hanagama M, Yamanda S. The burden of chronic obstructive pulmonary disease in the elderly population. *Respir Investig*. 2014;52(5):296–301.
- 34 Kurita GP, Sjøgren P, Juel K, Højsted J, Ekholm O. The burden of chronic pain: a cross-sectional survey focussing on diseases, immigration, and opioid use. *Pain*. 2012;153(12):2332–8.
- 35 Brown ML, Lipscomb J, Snyder C. The burden of illness of cancer: economic cost and quality of life. *Annu Rev Public Health*. 2001;22:91–113.
- 36 Torrance N, Lawson KD, Afolabi E, Bennett MI, Serpell MG, Dunn KM, et al. Estimating the burden of disease in chronic pain with and without neuropathic characteristics: does the choice between the EQ-5D and SF-6D matter? *Pain*. 2014;155(10):1996–2004.
- 37 Uzaslan E, Mahboub B, Beji M, Nejari C, Tageldin MA, Khan JA, et al. The burden of chronic obstructive pulmonary disease in the Middle East and North Africa: results of the BREATHE study. *Respir Med*. 2012;106(2):45–59.
- 38 Möller-Leimkühler AM, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2012;262(2):157–66.
- 39 Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Maj M. Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006;(429):60–3.
- 40 Ohman M, Söderberg S. The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qual Health Res*. 2004;14(3):396–410.
- 41 Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke*. 2009;4(4):285–92.
- 42 Chang H-Y, Chiou C-J, Chen N-S. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;50(3):267–71.
- 43 Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev*. 2014;40(3):389–97.
- 44 Cox A, Ostring G, Piper S, Munro J, Singh-Grewal D. Maternal stress associated with juvenile idiopathic arthritis. *Int J Rheum Dis*. 2014;17(5):541–7.
- 45 Schneider M, Steele R, Cadell S, Hemsworth D. Differences on Psychosocial Outcomes Between Male and Female Caregivers of Children With Life-Limiting Illnesses. *J Pediatr Nurs*. 2011;26(3):186–99.
- 46 Godoy-Ramírez AM, Pérez-Verdún MÁ, Doménech-del Rio A, Prunera-Pardell MJ. Caregiver burden and social support perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Rev Calid Asist*. 2014;29(6):320–4.
- 47 Bartolo M, De Luca D, Serrao M, Sinforiani E, Zucchella C, Sandrini G. Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *J Rehabil Med*. 2010;42(9):818–22.
- 48 Burton AM, Sautter JM, Tulsy JA, Lindquist JH, Hays JC, Olsen MK, et al. Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(3):410–20.
- 49 Mackey K, Parchman ML, Leykum LK, Lanham HJ, Noël PH, Zeber JE. Impact of the Chronic Care Model on medication adherence when patients perceive cost as a barrier. *Prim Care Diabetes*. 2012;6(2):137–42.
- 50 Piette JD, Heisler M, Wagner TH. Cost-related medication underuse: do patients with chronic illnesses tell their doctors? *Arch Intern Med*. 2004;164(16):1749–55.
- 51 Shahly V, Chatterji S, Gruber MJ, Al-Hamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Cross-national differences in the prevalence and correlates of burden among older family caregivers in the World Health Organization World Mental Health (WMH) Surveys. *Psychol Med*. 2013;43(4):865–79.
- 52 Jackson D, McCrone P, Turner-Stokes L. Costs of caring for adults with long-term neurological conditions. *J Rehabil Med*. 2013;45(7):653–61.
- 53 Gosseries O, Demertzi A, Ledoux D, Bruno M-A, Vanhauzenhuysse A, Thibaut A, et al. Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Inj*. 2012;26(12):1493–9.
- 54 Brown LK, Schultz JR, Forsberg AD, King G, Kocik SM, Butler RB. Predictors of retention among HIV/hemophilia health care professionals. *Gen Hosp Psychiatry*. 2002;24(1):48–54.
- 55 Dunwoodie DA, Auret K. Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. *Intern Med J*. 2007;37(10):693–8.

- 56 Westermann C, Kozak A, Harling M, Nienhaus A. Burnout intervention studies for inpatient elderly care nursing staff: systematic literature review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(1):63–71.
- 57 Davis S, Lind BK, Sorensen C. A comparison of burnout among oncology nurses working in adult and pediatric inpatient and outpatient settings. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(4):E303–11.
- 58 Ekwueme DU, Yabroff KR, Guy GP, Banegas MP, de Moor JS, Li C, et al. Medical costs and productivity losses of cancer survivors—United States, 2008–2011. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2014;63(23):505–10.
- 59 Rossi E, Cinconze E, De RM. Burden and Cost of Multiple Chronic Diseases in A Large Cohort of Elderly in Italy. *Value Heal*. 2014;17(7):507.
- 60 Vupputuri S, Kimes TM, Calloway MO, Christian JB, Bruhn D, Martin AA, et al. The economic burden of progressive chronic kidney disease among patients with type 2 diabetes. *J Diabetes Complications*. 2014;28(1):10–6.
- 61 Yabroff KR, Lawrence WF, Clauser S, Davis WW, Brown ML. Burden of Illness in Cancer Survivors: Findings From a Population-Based National Sample. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 2004;96(17):1322–30.
- 62 Dowling E, Yabroff KR, Mariotto A, McNeel T, Zeruto C, Buckman D. Burden of illness in adult survivors of childhood cancers: findings from a population-based national sample. *Cancer*. 2010;116(15):3712–21.
- 63 Wittenborn JS, Zhang X, Feagan CW, Crouse WL, Shrestha S, Kemper AR, et al. The economic burden of vision loss and eye disorders among the United States population younger than 40 years. *Ophthalmology*. 2013;120(9):1728–35.
- 64 American Diabetes Association. Economic costs of diabetes in the U.S. In 2007. *Diabetes Care*. 2008;31(3):596–615.
- 65 Bárbara C, Rodrigues F, Dias H, Cardoso J, Almeida J, Matos MJ, et al. Chronic obstructive pulmonary disease prevalence in Lisbon, Portugal: The burden of obstructive lung disease study. *Rev Port Pneumol (English Ed)*. 2013;19(3):96–105.
- 66 Francis ER, Kuo C, Bernabe-Ortiz A, Nessel L, Gilman R, Checkley W, et al. Burden of chronic kidney disease in Peru: a population-based study. *Lancet Glob Heal*. 2015;3:S34.
- 67 Ferreira PRA, Brandão-Mello CE, Estes C, Júnior FLG, Coelho HSM, Razavi H, et al. Disease burden of chronic hepatitis C in Brazil. *Braz J Infect Dis*. 2015;19(4):363–8.
- 68 Hoerger TJ, Simpson SA, Yarnoff BO, Pavkov ME, Rios Burrows N, Saydah SH, et al. The future burden of CKD in the United States: a simulation model for the CDC CKD Initiative. *Am J Kidney Dis*. 2015;65(3):403–11.
- 69 Tarleton HP, Ryan-Ibarra S, Induni M. Chronic disease burden among cancer survivors in the California Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2009–2010. *J Cancer Surviv*. 2014;8(3):448–59.
- 70 Kim E-J, Yoon S-J, Jo M-W, Kim H-J. Measuring the burden of chronic diseases in Korea in 2007. *Public Health*. 2013;127(9):806–13.