



ORIGINAL

Prevalencia y caracterización de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes al final de la vida

Felipe Martínez Rivera*¹, Eduardo Daniel Anica Malagón², Rogelio Zapata Arenas¹, Jaime Camacho Aguilera¹, Manuel Flores Ibarra² y Abraham Sebastián García Zamorano¹

¹Servicio de Medicina Interna, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", Ciudad de México, México. ²Servicio de Geriátrica, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", Ciudad de México, México.

Recibido el 15 de julio de 2022

Aceptado el 18 de octubre de 2022

PALABRAS CLAVE

Sobrecarga, cuidador, final de la vida, escala, dependencia.

Resumen

Introducción: El objetivo del presente estudio fue determinar la prevalencia de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes al final de la vida que acuden al servicio de urgencias de este hospital y determinar sus características sociodemográficas.

Pacientes y métodos: Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y prospectivo; se incluyeron 264 cuidadores principales de pacientes que se encontraban en la fase final de la vida, quienes recibieron atención médica por complicaciones de su patología de base en el servicio de urgencias del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", en un periodo de 6 meses, del 1 de abril de 2021 al 31 de septiembre de 2021, con los siguientes criterios de inclusión: ser el cuidador principal, tener un lazo familiar con un enfermo, con participación voluntaria, tener más de 18 años de edad. Los participantes, previa firma del consentimiento informado, contestaron los cuestionarios de datos demográficos, escala de Zarit abreviada, escala de Katz. Dentro de la valoración multidimensional del paciente con enfermedad terminal, la valoración biológica es fundamentada por la situación funcional del enfermo; para valorar la dependencia para las actividades de la vida diaria se puede emplear el índice de Katz.

Resultados: Se incluyeron 264 cuidadores primarios, 187 (70,8 %) fueron del género femenino y 77 (29,2 %) del género masculino; la edad mínima fue de 18 años y máxima de 80 años, con una mediana de 44 años. Del total de cuidadores analizados 219 (83 %) presentaban sobrecarga del cuidador en el momento de la entrevista. De los sujetos estudiados, 138 (52,3 %) eran cuidadores únicos, de los cuales más de la mitad (57 %) padecían sobrecarga del cuidador.

*Autor para correspondencia:

Felipe Martínez Rivera

Servicio de Medicina Interna, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", c/Dr. Balmis, n.º 148. Doctores, Cuauhtémoc. 06720, Ciudad de México, México

Correo electrónico: felipemartinezrivera6@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1360/2022>

e-ISSN: 2340-3292/© 2023 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Conclusiones: En conclusión, hemos encontrado que la prevalencia de la sobrecarga del cuidador es más alta que lo reportado en estudios similares. Según las características sociodemográficas, observamos que los principales factores de riesgo son: el género, la edad del cuidador, tiempo de desempeñar la función de cuidador, grado de parentesco, número de cuidadores y el grado de dependencia para actividades básicas de la vida diaria.

Prevalence and characterization of overload of the primary caregiver of patients at the end of life

KEYWORDS

Overload, caregiver, end of life, scale, dependency.

Abstract

Introduction: The objective of this study was to determine the prevalence of overload among the primary caregivers of patients at the end of life who attended the emergency department of this hospital, and to determine their sociodemographic characteristics.

Patients and methods: An observational, descriptive and prospective study was carried out, including 264 main caregivers of patients who were in the final phase of life, who received medical care for complications of their underlying condition in the emergency department of the General Hospital of Mexico "Dr. Eduardo Liceaga" over a period of 6 months, from April 1, 2021 to September 31, 2021, with the following inclusion criteria: being the main caregiver, having a family relationship with the patient, voluntary participation, being more than 18 years old. The participants, after signing an informed consent, completed the demographic data questionnaires, the abbreviated Zarit scale, and the Katz scale. Within the multidimensional assessment of the terminally ill patient, the biological assessment is based on the patient's functional status; to assess dependence on activities of daily living, the Katz index can be used.

Results: A total of 264 primary caregivers were included, 187 (70,8%) were female and 77 (29,2%) were male; the minimum age was 18 years and the maximum age was 80 years, with a median of 44 years. Of the total number of caregivers analyzed, 219 (83%) presented caregiver collapse syndrome at the time of the interview. Of the subjects studied, 138 (52,3%) were sole caregivers, of which more than half (57%) suffered from caregiver collapse syndrome.

Conclusions: In conclusion, we have found that the prevalence of caregiver collapse syndrome is higher than reported in similar studies. According to sociodemographic characteristics, we observed that the main risk factors included: gender, age of caregiver, time of performing the role of caregiver, degree of kinship, number of caregivers, and degree of dependency on basic activities of daily living.

Martínez Rivera F, Anica Malagón ED, Zapata Arenas R, Camacho Aguilera J, Flores Ibarra M, García Zamorano AS. Prevalencia y caracterización de la sobrecarga del cuidador primario de pacientes al final de la vida. *Med Paliat.* 2023;30:25-31.

INTRODUCCIÓN

El síndrome del colapso del cuidador o sobrecarga del cuidador es una entidad clínica que incluye síntomas como depresión, ansiedad, irritabilidad y fatiga, que pueden ocurrir cuando el paciente genera demandas que superan las capacidades de adaptación del cuidador^{1,2}. El avance de los tratamientos médicos y quirúrgicos ha aumentado la expectativa de vida de pacientes con enfermedades crónicas, con lo cual adquieren un carácter terminal³; esto condiciona cierto grado de dependencia y aumento en la demanda de cuidados médicos, sociales y familiares^{4,5}. Se ha determinado que las situaciones clínicas

al final de la vida pueden dividirse en enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal y situación de agonía⁶. Cuando el paciente presenta deterioro de su estado funcional, por lo general su cuidado recae en mayor medida sobre un miembro de la familia, a quien denominamos cuidador primario, y será este quien tome las decisiones en el final de la vida⁷, existiendo un sentimiento de angustia, ansiedad y mayor responsabilidad⁸⁻¹⁰.

En Latinoamérica, en particular en la sociedad mexicana, el perfil del cuidador se caracteriza por ser un familiar cercano generalmente femenino⁵, sin capacitación en el cuidado del paciente terminal, lo cual puede traer consigo mayores niveles de agotamiento¹¹.

Dentro de la valoración multidimensional del paciente con enfermedad terminal, la determinación de la capacidad funcional es de vital importancia, para lo cual se puede emplear el índice de Katz, el cual valora 6 funciones básicas (alimentación, vestido, baño, continencia urinaria/fecal, transferencias y uso del sanitario).

En la valoración de la sobrecarga del cuidador se pueden emplear diferentes escalas. La escala de Zarit es un instrumento de medición para valorar la sobrecarga de un cuidador; originalmente fue diseñada para cuidadores de pacientes adultos mayores con demencia^{12,13}. En caso de que el resultado de la escala sea sugerente de sobrecarga, se debe elaborar un plan por parte del personal de salud que permita establecer estrategias individuales, grupales y comunitarias para reducir o eliminar la carga de los cuidados; en nuestro estudio, se propone la utilización de la escala de Zarit para la evaluación de la sobrecarga del cuidador.

El objetivo del presente estudio fue determinar la prevalencia de la sobrecarga del cuidador en los cuidadores primarios de pacientes en fase terminal que acuden al servicio de urgencias de este hospital y determinar sus características sociodemográficas.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y prospectivo, en el que se incluyeron 264 cuidadores principales de pacientes que se encontraban en la fase final de la vida y eran usuarios del hospital general de México “Dr. Eduardo Liceaga”, quienes recibieron atención médica por complicaciones de su patología de base en el servicio de urgencias, en un periodo de 6 meses, del 1 de abril de 2021 al 31 de septiembre de 2021.

De acuerdo con los criterios éticos dispuestos en el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud, el presente estudio corresponde a investigación en seres humanos con riesgo mínimo. Por este motivo, los participantes fueron incluidos previa firma de consentimiento informado, garantizando en todos los casos el derecho a la confidencialidad y el anonimato. Este estudio fue avalado por los comités de Ética en Investigación y el Comité de Investigación del Hospital General de México, “Dr. Eduardo Liceaga”, con clave de registro HGM-DG-396-DI-2020, Of. No. HGM-DG-396-DI-2020, el día 9 de septiembre de 2020.

Se incluyeron 264 cuidadores principales que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser el cuidador principal, tener un lazo familiar con un enfermo en fase terminal o agónica, con participación voluntaria y tener más de 18 años; se excluyeron a los cuidadores sin lazo familiar y que no cumplieran criterios de cuidador principal.

Instrumentos aplicados: escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos, utilizada para valorar la sobrecarga del cuidador. Consta de solo 7 ítems. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos, clasifica el cuidador en “ausencia de sobrecarga” (≤ 16) y “sobrecarga intensa” (≥ 17). Su validación española obtuvo un 100 % de sensibilidad, un 90,5 % de especificidad, un 95,5 % de valor predictivo positivo y un 100 % de valor predictivo negativo frente al diagnóstico de sobrecarga intensa. El índice de Katz, el cual se emplea para evaluar la independencia de un enfermo en cuanto a la realización de las actividades básicas de la

vida diaria, se ha utilizado en la valoración de enfermedades crónicas en pacientes tanto institucionalizados como ambulatorios.

Previo firma de consentimiento informado, los participantes contestaron de manera libre e individual la hoja de datos sociodemográficos, escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos, índice de Katz, se brindó información pertinente, completa y oportuna de tal forma que se pudiera contestar lo requerido, cuidando no propiciar sesgo en las respuestas.

Se realizó una descripción de las características sociodemográficas de los participantes. Para diagnosticar sobrecarga del cuidador, se empleó la escala de Zarit > 17 puntos, nuestro grupo de trabajo considera que a mayor grado de dependencia funcional del paciente mayor grado de sobrecarga presentarán los cuidadores principales; se empleó el índice de Katz como instrumento para evaluar la independencia de un enfermo en cuanto a la realización de actividades básicas de la vida diaria. Para la asociación de los factores de riesgo, características sociodemográficas y la presencia de síndrome de colapso del cuidador se realizó la prueba de la t de Student y para comparar la media de la escala de Zarit entre los grupos de interés se llevó a cabo la prueba de Chi cuadrado para la asociación de variables cualitativas; el análisis estadístico se realizó por medio del paquete estadístico de SPSS 28.0, se ejecutó inicialmente análisis descriptivo de los datos sociodemográficos de los cuidadores, finalmente se realizó un análisis multivariable; en todos los casos se fijó un nivel de significación $p < 0,005$.

RESULTADOS

Los pacientes incluidos en este estudio se encontraban en la fase final de la vida, 236 (89,4 %) estaban en fase terminal y 28 (10,6 %) en fase de agonía. Los principales padecimientos de los enfermos fueron neoplasias malignas (109 [41,3 %]), seguido por enfermedad renal crónica terminal (94 [35,6 %]). Del total de enfermos, 238 (90,2 %) padecían una comorbilidad y 26 (9,8 %) 2 o más comorbilidades.

Se incluyeron 264 cuidadores principales de pacientes que se encontraban en fase terminal, 187 (70,8 %) fueron del género femenino y 77 (29,2 %) del género masculino; la edad mínima fue de 18 años y la máxima de 80 años, con una mediana de 44 años. En cuanto al parentesco de los cuidadores, con mayor frecuencia eran hijos del enfermo (115 [43,6 %]), seguido de esposos (61 [23,1 %]) y otros (sobrino/a, nieta/o, yerno, nuera). El tiempo como cuidador primario fue mínimo de un mes y máximo de 384 meses, con una mediana de 7 meses. Durante la entrevista 18 cuidadores primarios presentaron crisis y fueron remitidos a tanatología para manejo.

Del total de cuidadores analizados, 219 (83 %) presentaban sobrecarga del cuidador al momento de la entrevista.

Se observó que el género femenino mostró una mayor frecuencia de sobrecarga del cuidador (163 [61,7 %]), en comparación con los hombres (56 [21,2 %]) (Figura 1) y un mayor riesgo de padecer sobrecarga del cuidador (OR 2,55 [IC 95 % 1,81-3,56]). Para determinar la asociación entre el género y la presencia de sobrecarga del cuidador se realizó una prueba de Chi cuadrado. Hubo una asociación estadísticamente significativa entre el género y la presencia de sobrecarga del cuidador, $\chi^2 (1) = 8,041$; $p = 0,007$. Se observó

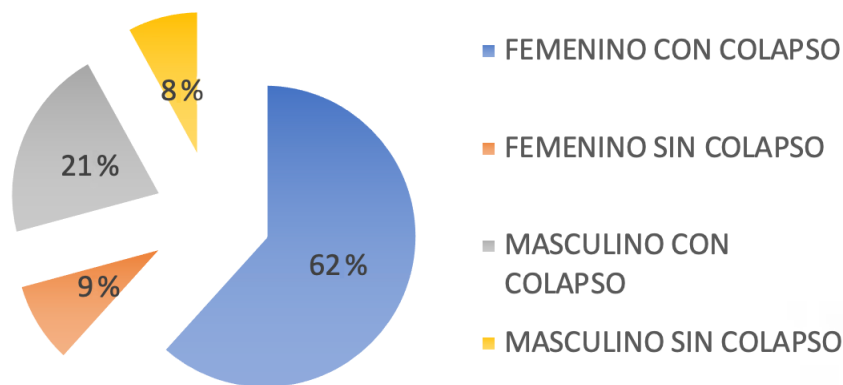


Figura 1. Frecuencia de síndrome de colapso del cuidador de acuerdo al género.

una asociación moderadamente fuerte entre el género y la presencia sobrecarga del cuidador ($\Phi = 0,175$; $p = 0,007$). Con respecto al parentesco de los cuidadores principales, observamos que los hijos eran con mayor frecuencia los cuidadores primarios; sin embargo, cuando los padres desempeñan el papel de cuidador principal presentaron con mayor frecuencia sobrecarga del cuidador (92,3%), seguido de los esposos (86,9%). Se determinó que el ser cuidador principal y padre del enfermo aumentaba 3 veces el riesgo de padecer sobrecarga del cuidador (OR 3 [IC 95 % 2,70-5,32]). Al realizar el análisis con respecto al grado de parentesco se observó que el 88,6% (234) eran familiares de primer grado, de los cuales el 84,1% (197) presentaba sobrecarga del cuidador, frente al 73,3% de los familiares de segundo grado.

De los sujetos estudiados, 138 (52,3%) eran cuidadores únicos, de los cuales más de la mitad (87,7%) padecían sobrecarga del cuidador. Observamos que el ser el cuidador único aumenta 2,05 veces el riesgo de sufrir sobrecarga del cuidador (OR 2,05 [IC 95 % 1,81-2,27]). Se realizó una prueba de Chi cuadrado para la asociación entre el número de cuidadores y la presencia de sobrecarga del cuidador. Se observó asociación estadísticamente significativa entre el número de cuidadores y la presencia de sobrecarga del cuidador ($X^2 [1] = 13,35$; $p = 0,004$). Hubo asociación moderadamente fuerte entre el número de cuidadores y la presencia de sobrecarga del cuidador ($\Phi = 0,225$; $p = 0,004$). Encontramos que un mayor porcentaje de cuidadores principales desempeña dicha función durante menos de 12 meses hasta el momento de la entrevista, el 76% de los cuidadores principales durante el primer año desarrolló sobrecarga del cuidador, encontramos que el ser cuidador principal durante más de 12 meses incrementó 1,89 veces el riesgo de sufrir sobrecarga del cuidador (OR 1,89 [IC 95 % 1,81-2,27]), la mayor proporción de cuidadores con sobrecarga del cuidador se observó a partir de los 7 meses. Se realizó una prueba de Chi cuadrado para la asociación entre el tiempo de ser cuidador principal y la presencia de sobrecarga del cuidador. Hubo asociación estadísticamente significativa entre el tiempo de ser cuidador principal y la presencia de síndrome de colapso del cuidador ($X^2 [1] = 12,458$; $p = 0,004$).

Como objetivo secundario se evaluó el grado de dependencia de los enfermos y se asoció mediante índice de Katz como factor de riesgo para desarrollar sobrecarga del cuidador en los cuidadores principales: observamos que 101 pacientes

(38,3%) del total estudiado eran dependientes en las 6 funciones evaluadas en el índice de Katz (clasificación G), 97 de ellos (96%) presentaban sobrecarga del cuidador; encontramos que el grado de dependencia evaluado a través de esta escala aumentaba más de 8 veces el riesgo de padecer síndrome de colapso del cuidador (OR 8,7 [IC 95 % 4,74-13,99]). Se realizó una prueba de Chi cuadrado para la asociación del grado de dependencia de los enfermos y la presencia de sobrecarga del cuidador. Hubo una asociación estadísticamente significativa entre el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria de los pacientes y la presencia de sobrecarga del cuidador ($X^2 [1] = 56,41$; $p = 0,001$). Hubo asociación fuerte entre grado de dependencia para las actividades de la vida diaria de los pacientes y la presencia de sobrecarga del cuidador ($\Phi = 0,462$; $p = 0,001$).

Se categorizó a los enfermos de acuerdo a la fase de la enfermedad en que se encontraban (enfermedad terminal y la situación de agonía), para evaluar esta asociación se realizó una prueba de Chi cuadrado para la asociación entre la fase de la enfermedad y la presencia de sobrecarga del cuidador. No hubo asociación estadísticamente significativa entre la fase de la enfermedad y la presencia de sobrecarga del cuidador, $X^2 (1) = 2,17$, $p = 0,187$. Los entrevistados conocían el estado de salud, complicaciones y tratamientos de sus familiares enfermos; en este contexto se evaluó la asociación entre la frecuencia de autorización de limitación del esfuerzo terapéutico entre sujetos con sobrecarga y sin sobrecarga, observando que los sujetos con sobrecarga 65,3% autorizan limitación del esfuerzo terapéutico en comparación con el 8,9% en aquellos sin sobrecarga $X^2 (1) = 48,13$, $p < 0,001$, Hubo asociación fuerte entre la sobrecarga del cuidador y la firma de limitación del esfuerzo terapéutico ($\Phi = 0,42$, $p < 0,001$). Se observó que la presencia de sobrecarga del cuidador aumentaba 19 veces la probabilidad de autorizar limitación del esfuerzo terapéutico [OR 19,28 (IC 95 % 6,68-55,87)], en un análisis de subgrupos se observó que la asociación entre la presencia de sobrecarga del cuidador y la firma de limitación del esfuerzo terapéutico es independiente al género.

No se encontró aumento de la sobrecarga del cuidador entre el padecimiento oncológico y no oncológico. Para evaluar esta asociación, se realizó una prueba de Chi cuadrado para la asociación entre el tipo de enfermedad y la presencia de sobrecarga del cuidador ($X^2 [1] = 0,066$; $p = 0,798$) (Tabla I).

TABLA I. Resultados del estudio.

	Total	%	Colapso	%	Sin colapso	%	p	OR
GÉNERO								
Femenino	187	70,8	163	61,7	24	9,1	0,005	OR 2,55, (IC 95 % 1,81-3,56)
Masculino	77	29,2	56	21,2	21	8		
GRADO DE PARENTESCO								
Primer grado	234	88,6	197	84,1	37	15,9	0,19	1,93
Segundo grado	30	11,4	22	73,3	8	26,7		
PARENTESCO								
Hijo	115	43,6	97	84,3	18	15,7	0,066	1,19
Esposo	61	23,1	53	86,9	8	13,1		1,47
Otros	62	23,5	45	72,6	17	27,4		0,41
Padres	26	9,8	24	92,3	2	7,7		OR 3, (IC 95 % 2,70-5,32)
TIPO DE ENFERMEDAD								
Oncológico	109	41,3	90	82,5	19	17,5	0,15	0,94
Nefrópata	94	35,6	76	80,8	18	19,2		
Hepatópata	43	16,3	35	81,3	8	18,7		
Cardiópata	16	6,1	16	100	0	0		
Neumópata	2	0,7	2	100	0	0		
NÚMERO DE COMORBILIDADES								
Una comorbilidad	238	90,2	199	83,6	39	16,4	0,38	1,53
2 o más comorbilidades	26	9,8	20	79,9	6	23,1		
TIPO DE ENFERMEDAD								
Oncológico	109	41,3	90	82,5	19	17,5	0,86	0,9
No oncológico	155	58,7	129	83,2	25	16,8		
GRADO DE DEPENDENCIA (Katz)								
A	92	34,8	55	59,8	37	40,2	<0,01	0,07
B	16	6,1	13	81,3	3	18,8		0,85
C	17	6,4	17	100	0	0		
D	22	8,3	21	95,5	1	4,5		
E	8	3	8	100	0	0		
F	8	3	8	100	0	0		
G	101	38,3	97	96	4	4		OR 8,7 (IC 95 % 4,74-13,99)
FASE DE LA ENFERMEDAD								
Enfermedad terminal	236	89,4	193	81,8	43	18,2	0,18	0,34
Situación de agonía	28	10,6	26	92,9	2	7,1		
LIMITACIÓN TERAPÉUTICA								
Sí	147	55,7	143	97,2	4	2,8	< 0,01	OR 19,28 (IC 95 % 6,68-55,87)
No	117	44,3	76	64,9	41	35,1		
NÚMERO DE CUIDADORES								
Un cuidador	138	52,3	121	87,7	17	12,3	0,004	OR 2,03 (IC 95 % 1,01-2,71)
2 cuidadores	72	27,3	62	86,1	10	13,9		1,39
3 cuidadores	30	11,4	21	70	9	30		0,4
Más de 3 cuidadores	24	9,1	15	62,5	9	37,5		0,28
TIEMPO DE CUIDADOR								
< 12 meses	75	28,4	57	76	18	24	0,049	0,53
12-24 meses	60	22,7	48	80	12	20		OR 1,89 (IC 95 % 1,81-2,27)
24-36 meses	62	23,4	52	83,9	10	16,1		2,17
> 36 meses	67	25,3	62	92,5	5	7,5		3,17

DISCUSIÓN

La sobrecarga del cuidador es una afección frecuente en cuidadores principales de pacientes al final de la vida. Encontramos que hasta el 83 % de los cuidadores principales presentaba sobrecarga del cuidador, cifra mucho mayor a lo reportado por Rigby y cols.¹⁴. Reportaron la presencia de sobrecarga del cuidador en el 25-54 % de cuidadores principales de pacientes que sufrieron accidente cerebrovascular; Cardona y cols.¹⁵ encontraron una prevalencia del 12,17 % en cuidadores de adultos mayores. Consideramos que la mayor frecuencia de sobrecarga del cuidador está relacionada con el hecho de que nuestros pacientes sufrían un mayor número de comorbilidades, que tuvieron durante un periodo prolongado múltiples tratamientos y hospitalizaciones. Consideramos además que este estudio se realizó en un servicio de urgencias al que los pacientes acudían por complicaciones de su patología de base, situación que implicaba mayor carga emocional y estrés; sin embargo, en nuestro medio es el área a la que acuden los pacientes que se encuentran al final de la vida, ya que no se cuenta con suficientes unidades de cuidados paliativos.

Encontramos una prevalencia del 70,8 % de cuidadores del género femenino, cifra menor a lo reportado por Palacio y cols.¹⁶ quienes reportaron una prevalencia del 85,3 % de cuidadores de género femenino en pacientes con cáncer avanzado. En la mayoría de los estudios se encontró una mayor prevalencia de cuidadores del género femenino y consideramos que esto se debió a la visualización social de la mujer aunado a otras características como mayor relación afectuosa, que sea la única mujer entre los hijos o la única que continúa soltera.

Encontramos que uno de los principales factores es el vínculo familiar con los enfermos, ya que la mayoría de los cuidadores son familiares directos (hijos y esposos) y deben combinar el rol de cuidadores con los demás aspectos de su vida, lo cual interfiere en la calidad de la misma. A pesar de ello, se encontró que son los padres del enfermo quienes tienen más riesgo de presentar sobrecarga del cuidador, resultados que difieren de lo reportado por Lara Palomino y cols.¹⁷ y Pérez Bruno y cols.¹³ quienes encontraron un mayor riesgo en los hijos/hijas del enfermo; consideramos que esto pudiera deberse al mayor vínculo afectivo que existe entre los padres y el enfermo, y que los padres en la mayoría de los casos fueron cuidadores principales durante un mayor lapso.

En la actualidad se ha observado mayor riesgo de sobrecarga del cuidador en cuidadores de pacientes oncológicos^{18,19}, en nuestro estudio no encontramos esta asociación. Esto pudiera deberse a que en este estudio se incluyeron pacientes con múltiples patologías, que se encontraban al final de la vida, que habían sufrido durante largo periodo múltiples internamientos y tratamientos. Consideramos que un factor relevante para la presencia de sobrecarga del cuidador es el grado de dependencia del enfermo. Observamos que el 65,1 % de los pacientes que se evaluaron eran dependientes en al menos una de las actividades de la vida diaria, según el índice de Katz, resultados que concuerdan con lo publicado por Morales-Cariño y cols.²⁰ y Delgado-Cortés y cols.²¹, quienes reportaron un 56 %; esto puede deberse a que mayor dependencia para actividades básicas de la vida diaria se traduce en una mayor necesidad y complejidad de cuidados. El tiempo de desempeñar el rol de cuidador principal

de un enfermo en fase terminal fue determinante para el desarrollo de sobrecarga del cuidador. Pérez Bruno y cols.¹³ encontraron que a mayor tiempo de cuidado, mayor riesgo de presentar sobrecarga del cuidador; en nuestro estudio reportamos una fuerte asociación entre el tiempo de cuidador en meses y la sobrecarga del cuidador.

El perfil del cuidador primario no es muy diferente al reportado en Latinoamérica, tal como señalan Lara Palomino y cols.¹⁷, quienes, al igual que en este estudio, encontraron como perfil del cuidador primario mujer, hija del enfermo, soltera, ama de casa, dependientes económicas de terceros; esto probablemente se deba al rol impuesto por la sociedad.

LIMITACIONES

El presente estudio tiene como limitación principal que se llevó a cabo únicamente en esta unidad hospitalaria y solo puede aplicarse a la población en estudio, no incluimos variables de estudio relativas a condiciones ambientales (actividades sociales, recreativas) y laborales de los cuidadores.

RELEVANCIA

Este estudio es de los primeros en su tipo en el que se evaluó la presencia de sobrecarga del cuidador en pacientes en etapa terminal, los datos obtenidos ayudarán a establecer los potenciales factores de riesgo y predictores, así como a determinar poblaciones para predecir la presencia de sobrecarga del cuidador.

CONCLUSIONES

Encontramos que la prevalencia de sobrecarga del cuidador es más alta de lo reportado en estudios similares. Según las características sociodemográficas, observamos que los principales factores de riesgo son: el género, la edad del cuidador, tiempo de desempeñar la función de cuidador, grado de parentesco, número de cuidadores y el grado de dependencia para actividades básicas de la vida diaria. En futuros estudios se deberían crear programas que capaciten al cuidador en habilidades de cuidado que consisten en la enseñanza de cómo bañar, levantar, movilizar, alimentar, a pacientes con enfermedad en estadios avanzados. En futuras investigaciones se deberá evaluar el impacto de la sobrecarga del cuidador en la atención que proporciona al enfermo y su repercusión en el curso de la enfermedad del paciente a quien cuida.

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaramos no tener conflicto de intereses.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, comercial o entidades sin ánimo de lucro.

REFERENCIAS

1. Velasco Ramírez JF, Grijalva MG, González Pedraza Avilés A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Med Palliat*. 2015;22:146-51.
2. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: A problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10:330-5.
3. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina (Buenos Aires)*. 2009;69:519-25.
4. Reuter Q, Marshall A, Zaidi H, Sista P, Powell ES, McCarthy DM, et al. Emergency department-based palliative interventions: A novel approach to palliative care in the emergency department. *J Palliat Med*. 2019;22:649-55.
5. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Gonçalves E. The caregiver role in palliative care: A systematic review of the literature. *Healthcare Curr Rev*. 2015;3:143-8.
6. Navarro Sanz RV. Criterios de terminalidad en insuficiencias de órganos. Congreso SECPAL; 2003. Diario de ponencias. p. 67- 68.
7. Lovo J. Influencias del colapso del cuidador sobre el paciente. *Rev Clin Med Fam*. 2021;14:47-8.
8. Leow MQH, Chan SWC. The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: A qualitative study. *Cancer Nurs*. 2017;40: 22-30.
9. Zuñiga-Santamaría ST, Rodríguez-García R, Torres-Pizano P, Mendoza-Martínez L, Galicia-Tapia J, Hernández-Tapia N, et al. Prevalencia del agotamiento del cuidador primario en el servicio de Geriátrica. *Rev Psiquis (México)*. 2004;13:147-54.
10. Muñoz-Campos NM, Lozano-Nuevo JJ, Huerta-Ramírez S, Escobedo-de la Cruz RC, Torres-Reyes P, Loaiza-Félix J. Asociación entre colapso del cuidador y pronóstico de pacientes geriátricos hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. *Med Int Mex*. 2015;31:328-35.
11. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*. 2009;137:657-65.
12. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición del síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria*. 2012;44: 411-6.
13. Pérez-Bruno VA, López-Hernández D, Sánchez-Escobar LE, Munguía-Lozano S, Beltrán-Lagunes L, Hernández-Torres I. Prevalencia de «sobrecarga del cuidador» en cuidadores primarios de pacientes adultos mayores de 60 años con enfermedades crónicas no transmisibles. *Rev Esp Méd Quir*. 2019;24:19-32.
14. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke*. 2009;4:285-92.
15. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2013;31:30-9.
16. Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care*. 2018;16:269-77.
17. Lara Palomino G, González Pedraza Avilés A, Blanco Loyola LA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Esp Med Quir*. 2008;13:159-66.
18. Hartnett J, Thom B, Kline N. Caregiver burden in end-stage ovarian cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20:169-73.
19. Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psychooncology*. 2016;25:1278-85.
20. Morales-Cariño EM, Jiménez-Herrera BL, Serrano-Miranda TA. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Rev Invest Clin*. 2012;64:240-6.
21. Delgado-Cortés HM, Sandoval-Flores MG, Alonso Bello CD, Rivera-Pérez RA, Martínez-Estevés MR, Conde-Mercado JM. Relación de la sobrecarga del cuidador y el estado funcional con malnutrición en geriatría. *Rev Hosp Jua Mex*. 2018;85:20-5.