



ORIGINAL

Influencia de la localización del tumor en la sobrecarga del cuidador principal en pacientes hospitalizados con cáncer avanzado

Claudio Calvo Espinós^{1*}, Verónica Martín Lanzas², Noelia Calvo Sánchez², Maite Valencia Cabodevilla² y Estefanía Ruiz de Gaona Lana³

¹Cuidados Paliativos, Fundación Rioja Salud. Logroño, España. ²Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios. Pamplona, España. ³Servicio de Hematología y Hemoterapia, Fundación Hospital Calahorra. Calahorra, La Rioja, España

Recibido el 28 de enero de 2020

Aceptado el 13 de diciembre de 2020

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, sobrecarga del cuidador/a, neoplasia.

Resumen

Introducción: La sobrecarga del cuidador/a aumenta el sufrimiento de pacientes y familiares. Se han realizado pocos trabajos sobre los factores relacionados con ello, incluidos los clínicos o biográficos.

Objetivo: Analizar el impacto de la localización de la neoplasia y otros factores sobre la sobrecarga del cuidador/a.

Métodos: Estudio descriptivo analítico transversal en una unidad de cuidados paliativos para pacientes con cáncer avanzado. Criterios de inclusión: mayores de 18 años con diagnóstico de cáncer avanzado, con un cuidador/a identificable. Se recogieron variables tanto del paciente como del cuidador/a, incluidos elementos biográficos y clínicos. La sobrecarga se midió mediante la escala de Zarit (EZ) de 22 y 7 ítems, así como una escala 0-10 para sobrecarga autopercebida y la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) del cuidador/a.

Resultados: Se incluyeron 38/65 casos (58 %). La edad media fue de 75 y 58 años para pacientes y cuidadores (50 % hijas), con la localización digestiva del tumor como la más frecuente. La mayoría de los cuidadores trabajaban también fuera de casa, con un 58 % cuidando más de 6 meses. Medias: EZ22 = 46 (DE = 15); EZ7 = 16 (DE = 6). La ubicación digestiva mostró menos carga en las escalas EZ22, EZ7 y 0-10 ($p = 0,048$), y la ubicación pulmonar se asoció con puntuaciones más altas en la HADS-Ansiedad. Los pacientes con delirium, antecedentes de salud mental o inestabilidad clínica se asociaron con puntuaciones EZ22 más altas ($p < 0,05$). En aquellos con EZ22 > 46, la HADS-Ansiedad y la HADS global fueron más altas ($p = 0,006$ y $p = 0,014$).

Conclusión: Estos resultados sugieren que la ubicación de la neoplasia y otras variables clínicas pueden ser factores relacionados con la carga del cuidador/a. Y refuerza la asociación entre la sobrecarga del cuidador/a y su salud mental. Se necesita más investigación para tratar de identificar mejor una población de riesgo.

*Autor para correspondencia:

Claudio Calvo Espinós

Cuidados Paliativos. Fundación Rioja Salud. c/ Piqueras, nº 98, 3ª planta, 26006 Logroño, La Rioja, España

Correo electrónico: clacales75@yahoo.es

DOI: [10.20986/medpal.2021.1139/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1139/2020)

1134-248X/© 2021 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care,
caregiver burden,
neoplasms.

Abstract

Background: Caregiver burden increases the suffering of patients and their relatives. Few studies have focused on burden-associated factors, including clinical or biographical characteristics.

Aim: To analyze the impact of tumor location and other factors on caregiver burden.

Methods: An analytic, descriptive, cross-sectional study was conducted in a palliative care unit for advanced cancer patients. Inclusion criteria included: patients older than 18 years with advanced cancer diagnosis, with a recognizable caregiver, who signed an informed consent. Variables of both patients and caregivers were collected, including biographical items and clinical characteristics. Burden was defined by more than 46 or 15 points in Zarit's Scale (ZS) of 22 items (ZS22) or 7 (ZS7) items, respectively. We also used a 0-10 scale for self-perceived burden. Caregivers' HADS scores were also recorded, with more than 10 points in subscales and 16 points in overall score as breakpoints for anxiety or depression.

Results: A total of 38/65 cases were included (58 %). Mean age was 75 and 58 years for patients and caregivers (50 % offspring), respectively, with tumor location in the digestive system being most common. Most caregivers also worked out of home, and 58 % had been caring for more than 6 months. Means: ZS22 = 46 (DS = 15); ZS7 = 16 (DS = 6). A digestive location obtained a lower burden score in the ZS22, ZS7, and 0-10 scales ($p = 0.048$), and a lung location was associated with higher HADS-A scores. Patients with delirium, mental disorders, or clinical instability were associated with higher ZS22 scores ($p < 0.05$). In those with ZS22 > 46, HADS-A scores and overall scores were higher ($p = 0.006$ and $p = 0.014$).

Conclusion: These results suggest that tumor location and other clinical variables may be factors related to caregiver burden. They also reinforce the association between caregiver burden and caregiver mental health. Further research is needed to better identify the at-risk population.

Calvo Espinós C, Martín Lanzas V, Calvo Sánchez N, Valencia Cabodevilla M, Ruiz de Gaona Lana E. Influencia de la localización del tumor en la sobrecarga del cuidador principal en pacientes hospitalizados con cáncer avanzado. *Med Paliat.* 2021;28(1):3-12

INTRODUCCIÓN

El rol de los cuidadores es de vital importancia en el cuidado de personas con déficit de autonomía, ya que son los encargados de cubrir las necesidades primarias del paciente. Son un pilar fundamental de la atención centrada en el paciente¹. Los datos arrojan que los cuidadores (mayoritariamente mujeres) pasan una media de 20,5 horas/semana proporcionando cuidados, con un 20 % de ellos invirtiendo más de 40 horas/semana. Los cuidados que proporcionan incluyen desde los básicos e instrumentales hasta el soporte médico sencillo².

Es bien conocido que los cuidados paliativos favorecen la sensación de seguridad y armonía, especialmente a través de la continuidad de los cuidados³. Han demostrado que son diferenciales en el control sintomático y la calidad de vida del paciente, disminuyendo el uso de los recursos sanitarios y aumentando también la satisfacción de los cuidadores⁴. Esta satisfacción se apoya, además de en custodiar el bienestar del paciente, en facilitar la participación en los cuidados y en las decisiones a través de una buena y periódica transmisión de la información⁵. La ausencia de ello genera, en ocasiones, una pérdida en la sensación de control por parte del cuidador/a, lo que repercute en que la experien-

cia de cuidar sea descrita como negativa⁵, y a veces en el aumento del uso de recursos sanitarios, especialmente los de urgencia⁶. A esto se le añade que habitualmente no suele ser una tarea opcional para la persona que cuida. Esto puede ser vivido de forma transformadora en positivo⁷, pero también ocasionar impacto negativo⁸.

Especialmente en la etapa de final de vida, los cuidadores se ven obligados habitualmente a modificar su estilo de vida y el orden de prioridad sobre sus propias necesidades, viéndose reorientados frecuentemente a centrarse en el cuidado del paciente a su cargo, la mayoría de las ocasiones un familiar⁹. Esta situación suele ser agotadora y provoca un desgaste tanto físico como emocional, lo que puede traducirse con el paso del tiempo en lo que se ha denominado "sobrecarga del cuidador". Esta se define como aquellos problemas físicos, psicológicos, sociales, emocionales e incluso financieros, experimentados por los cuidadores, ya sean por factores objetivos o subjetivos, y que vienen derivados directamente de la experiencia de cuidar de una persona con déficit de autonomía¹⁰.

La experiencia de cuidar y lo que ello provoca en el ser humano es un proceso dinámico y muy variable, tanto por la propia psicología y personalidad de aquel que cuida¹¹, como por las distintas fases de la enfermedad por las que va tran-

sitando el receptor de esos cuidados, y lo que ello va generando también en el cuidador/a¹². La sobrecarga suele presentarse con más énfasis en etapas más avanzadas de la enfermedad, donde el declive funcional es más marcado y la cercanía de la muerte se hace más presente¹³⁻¹⁵. Los cuidadores (tanto formales como informales) están expuestos a un mayor riesgo de desórdenes psiquiátricos¹⁶. Hay evidencia del incremento de la sintomatología ansiosa, depresiva o del malestar psicológico cuando avanza la enfermedad^{13,15,16}. Se produce un aumento de los miedos y la desesperanza¹⁷, llegando en muchos casos a derivar incluso en trastornos como ansiedad, depresión u otros¹⁸, durante el proceso de enfermedad y también en el proceso de duelo y posterior¹⁴. Está también demostrada la asociación entre el cuidar y un aumento en las tasas de mortalidad a largo plazo¹⁹.

Para medir el grado de sobrecarga en los cuidadores existen numerosas herramientas disponibles²⁰. En nuestro ámbito, la escala de Zarit (EZ)²¹ es la más utilizada, tanto en la investigación como en nuestra práctica clínica. Es una herramienta de cribado que busca medir el impacto de los cuidados de personas en situación de enfermedad y dependencia sobre el cuidador/a. Consta de 22 ítems (EZ22) con puntuación de 0 a 4, siendo el valor 4 la máxima intensidad y 0 la ausencia de la misma. Su puntuación máxima es de 88 puntos. Se considera como indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, de “sobrecarga” con 47 o más puntos y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56. Existen versiones abreviadas de la EZ, siendo la de 7 ítems (EZ7) la más usada en el ámbito de los cuidados paliativos, ambas validadas en este entorno^{22,23}. La EZ7 tiene un rango de 0 a 28 puntos, siendo una puntuación de más de 15 el punto de corte para detectar sospecha de sobrecarga. Como limitación, en su versión abreviada no permite discernir entre sobrecarga leve y ausencia de sobrecarga.

Hay múltiples factores que se han relacionado con un mayor riesgo de sobrecarga en el cuidador/a^{3,24-27}. Por ejemplo, la edad (mayor riesgo en los mayores)²⁸, el sexo femenino^{27,29}, el menor nivel educativo³⁰, el residir en el mismo domicilio^{26,27}, los antecedentes de depresión previa¹⁸, el aislamiento social³¹, la preocupación por temas económicos^{7,27}, la mayor carga de horas invertidas en el cuidado²⁶ o la falta de oportunidad de elección sobre si ejercer o no el rol de cuidador/a⁸. Otros trabajos inciden también sobre la patología que genera la dependencia en el paciente^{30,32} como factor que se debe tener en cuenta de modo especial. Incluso, dentro del cáncer, se ha estudiado qué abordajes son los más adecuados a nivel terapéutico según las distintas fases o trayectorias³³. Sin embargo, no hemos encontrado referencias a la influencia que la localización del tumor pueda tener sobre la mayor o menor sobrecarga. Creemos que el conocer todos los factores asociados posibilitará una atención más dirigida hacia los colectivos de más riesgo desde el principio. Cada localización tiene unas características propias y potencialmente diferenciales como factor independiente de generar sobrecarga en el cuidador/a. Por ello nos preguntamos si la localización del tumor primario puede llegar a influir en una mayor o menor medida en la sobrecarga del cuidador/a principal. Como objetivo principal nos proponemos analizar la relación entre la localización del tumor primario de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos y la sobrecarga del cuidador/a principal, según la puntuación en la EZ. Como objetivos secundarios, buscamos

analizar la influencia de otros factores en la sobrecarga del cuidador/a principal y la correlación entre la autopercepción del cuidador/a de la sobrecarga (medida por una escala de valoración numérica) con la EZ22, más validada en esta función.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo analítico transversal llevado a cabo durante el periodo de enero a octubre de 2016. El lugar de desarrollo fue la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, que es la unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos del Servicio Navarro de Salud a través de la concertación. La población de estudio fue la que ingresó en dicha unidad durante ese periodo, que son pacientes con cáncer en estadios avanzados o localizados pero en situación de incurabilidad.

Como criterios de inclusión consideramos a aquellos cuidadores/as no remunerados mayores de 18 años, sin deterioro cognitivo y que aceptaron entrar en el estudio mediante consentimiento informado. Se identificó esta Figura si cumplía los siguientes criterios: convivir en el domicilio con el paciente la mayor parte del tiempo, autorreferenciarse como tal, y ser reconocido/a así por el mismo paciente o por otros acompañantes (en caso de que el paciente no pudiera colaborar). Si no se daban estas circunstancias, se valoró, de entre los convivientes, quién cumplía con la mayoría de las siguientes funciones a criterio de su equipo responsable: referente autodenominado/a o referenciado/a por el paciente respecto a la toma de decisiones, realización de los cuidados que precise o interlocución entre los distintos familiares. Respecto al paciente, se incluyeron pacientes con cáncer (avanzado o localizado pero sin opciones terapéuticas de curación) con expectativa de supervivencia mayor de 2 semanas según el criterio de su equipo responsable. Como criterios de exclusión, se consideraron: cuidador/a menor de 18 años, con deterioro cognitivo o que no se haya podido identificar bajo los requisitos anteriores. Respecto al paciente, se excluyeron aquellos que estaban en situación de últimos días al ingreso o en el momento de proponerles la participación en el estudio, según criterio de su equipo responsable. También se excluyeron aquellos casos (paciente o cuidadores/as) en los que había una situación de conflicto entre el equipo y el cuidador/a principal; o aquellos en los que, en el momento de proponerles la participación, su equipo responsable considerara inadecuada su participación.

Se recogieron las variables del cuidador/a principal que se detallan a continuación. Respecto a las sociodemográficas, se recogieron el sexo, la edad, el grado de estudios (sin estudios/primarios/secundarios o universitarios), actividad laboral fuera del hogar (sí/no), parentesco (padre/hijo/cónyuge/otros), integrantes de la familia (definido esto como los miembros de la familia que conviven en el mismo domicilio, contando al propio paciente, en número absoluto), y personas dependientes al cargo del mismo cuidador/a principal (en número, definido como aquella persona que padece alguna situación -enfermedad o no- que genera una situación de falta de autonomía que precisa de apoyo formal diario, sin contar al mismo paciente). Como variables clíni-

cas del cuidador/a se recogieron: la sobrecarga, medida por la EZ (EZ22 y EZ7) y por una escala de valoración numérica (EVN) de sobrecarga autopercebida (0-10, siendo 10 la máxima intensidad de sobrecarga y 0 la ausencia de la misma). La EVN es una herramienta habitualmente utilizada para la evaluación sintomática. Consideramos que también puede ser útil en la evaluación de la percepción de sobrecarga, bajo la hipótesis de que se correlacionará bien con la EZ.

Por último, para valorar el malestar psicológico se registró la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)³⁴. Esta escala mide la sospecha de ansiedad o depresión en pacientes hospitalizados. Consta de 14 ítems: 7 de ansiedad (HADS-A) y 7 de depresión (HADS-D), con preguntas de 0 a 3 puntos, siendo 0 la ausencia de síntomas y 3 la máxima intensidad. El rango es de 0 a 42 puntos la global (0 a 21 cada subescala). Como punto de corte para sospecha de presencia de malestar psicológico o trastorno psiquiátrico se ha propuesto 17 o más puntos en la escala global, 12 o más para cribado de sintomatología depresiva y 8 o más para la ansiosa. Es una escala de cribado, por lo que precisa de una confirmación diagnóstica mediante entrevista semiestructurada realizada por un profesional experto. Sin embargo, es un valor muy fiable de salud mental de forma independiente, y se ha validado también para población de cuidadores.

Respecto al paciente, se registraron las siguientes variables. Como sociodemográficas: edad, sexo y nivel de estudios (sin estudios/primarios/secundarios/universitarios). Como variables clínicas se registraron: motivo de ingreso (recogidos en la historia clínica de ingreso en el apartado "motivo de ingreso" como: claudicación familiar –definida como la manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga³⁵–, delirium, mal control sintomático, situación de últimos días, otros), localización de tumor primario (digestivo, pulmón, próstata, genitourinario, mama, sistema nervioso central, desconocido); tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, cirugía, según conste en la historia clínica); tiempo desde diagnóstico (en meses); conocimiento de diagnóstico y pronóstico (siendo sí/no según estuviera así recogido en la historia clínica; en caso de duda, se consultó con el equipo responsable); antecedentes de salud mental (siendo estos cualquier patología de salud mental codificada en su historia clínica como antecedente o como episodio abierto) y deterioro cognitivo (siendo esto cualquier antecedente o episodio abierto en su historia que cumpla criterios de sospecha de deterioro cognitivo). La situación funcional se registró mediante la Palliative Performance Scale (PPS), escala creada en el Victoria's Hospice³⁶ que combina la situación funcional con la extensión de la enfermedad, el nivel de consciencia y la presencia o no de disfagia. Se categoriza en 11 ítems de 0 % a 100 %, siendo 100 % completa autonomía y 0 % fallecido. Se registró también la variable "estabilidad clínica", siendo esta sí/no según lo manifestara así su equipo responsable. Se revisó la presencia de delirium en el momento de la entrevista en la historia clínica, según los criterios DSM-IV, categorizándolo como sí/no. Se registró la variable "dolor" (no/poco/bastante/mucho) preguntándole al propio paciente el día de la entrevista con el cuidador/a. Por último, se codificó el destino al alta (domicilio, derivación a otro hospital o *exitus*).

Se solicitó autorización al comité de ética del Hospital San Juan de Dios de Pamplona para la realización del estudio, así como para consultar las historias clínicas con fines investigadores. Asimismo, se solicitó la firma de consentimiento informado para la participación en el estudio. Para cumplir la Ley de Protección de Datos, los números de inclusión en el estudio fueron referenciados al número de historia clínica en una lista de único acceso de una persona ajena al grupo investigador. Una vez recibida la aprobación por parte del comité, se procedió a registrar el listado de ingreso diariamente de todo paciente hospitalizado en la unidad de cuidados paliativos. De todos aquellos que ingresaron en la unidad en ese periodo, se excluyó a los que no cumplieran (paciente o cuidador/a) los criterios de inclusión. De los que sí los cumplieran, se consultó con cada equipo responsable el permiso para la propuesta de participación en el estudio, siendo este concedido o denegado según la situación global del paciente y la familia. Una vez concedido el permiso, de los que aceptaron formar parte en el estudio se recogieron las variables descritas entre el 3º y el 7º día de ingreso, para evitar en lo posible la interferencia sobre la puntuación en la EZ que pudiera provocar la hospitalización propiamente. Se realizó el seguimiento de estos pacientes hasta su alta (ya sea por fallecimiento, traslado a otro hospital o a domicilio), para codificar el destino al alta.

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de las variables mediante media y desviación estándar (DE) para variables cuantitativas continuas, y la prueba de χ^2 y de Fisher para las cualitativas categóricas. Se presentó la puntuación media en la EZ con su DE, y se analizó la influencia de todas las variables con la EZ. También se analizó la correlación entre la EZ22 y la EVN, con la intención de valorar la asociación entre ambas. El análisis se realizó con el programa de Statacorp Stata versión 14.

RESULTADOS

Ingresaron en la unidad 65 pacientes durante el periodo de recogida de datos, de los cuales cumplieron criterios y aceptaron entrar en el estudio 38 (58 %) (Figura 1). Los datos descriptivos de la población cuidadora y de los pacientes

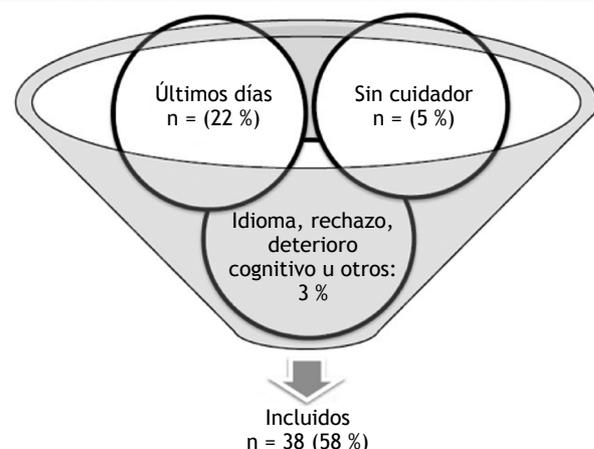


Figura 1. Diagrama de flujo (n = 65).

figuran en las Tablas I y II. El perfil más frecuente fue el de un paciente varón con una cuidadora mujer (50 % hijas), con una edad media de 75 y 58 años respectivamente y con la localización digestiva del tumor como la más frecuente. La mayoría de los cuidadores/as trabajaban también fuera de casa, con un 58 % de ellos cuidando durante un periodo mayor de 6 meses.

Respecto a las variables dependientes del cuidador/a, los datos de sobrecarga muestran que un alto porcentaje de esta población (50 %) está en valores límites (media de 46 en la EZ22, 16 en la EZ7 y 6/10 en la EVN), con asociación estadísticamente significativa con la HADS (a más puntos en la EZ, más puntuación en la HADS), tanto en su puntuación total como en la subescala de ansiedad (HADS-A) (Tabla III). Esto refuerza lo que muestra la bibliografía en referencia al impacto de la sobrecarga del cuidar en la salud mental de

la población cuidadora. Los cuidadores/as de menor edad presentaron mayores puntuaciones en la EZ22 (mayor sobrecarga), aunque sin significación estadística.

Respecto a la población de pacientes y el objetivo primario del estudio, la localización digestiva presentó datos de sobrecarga según la EZ menores que el resto de las localizaciones, con diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,048$). Por su parte, la localización pulmonar se asoció con altos valores en la HADS-A en los cuidadores, con cifras elevadas de sobrecarga, aunque sin diferencias significativas. Estos datos sugieren que la localización del tumor puede ser un factor que influya en una mayor o menor sobrecarga en la población cuidadora. Sin embargo, dada la baja potencia estadística, no se pudo hacer un análisis multivariante que confirmase más rotundamente estos datos.

Tabla I. Resultados descriptivos relacionado con el cuidador/a.

	n (DE)	Media EZ22 (DE)	Media EZ22 con punto de corte 46	Valor p
Sexo	Hombres: 14 Mujeres: 24	44,07 (14,6) 47,23 (15,4)		
Edad	Cuidador/a: 58,2 años (12,8)		EZ22 ≤ 46: 61,9 años (DE = 13,6) EZ22 > 46: 54,5 años (DE = 11,2)	0,07
Nivel de estudios del cuidador/a	Sin estudios: 3 Primaria: 14 Secundaria: 13 Universitarios: 8	48 (19,9) 45,4 (13,9) 49,15 (18,3) 43,4 (11,08)		
Parentesco del cuidador/a	Hijo: 19 Cónyuge: 13 Padre: 1 Otros: 5	50,53 (10,45) 42,08 (15,05) 59 (15,44) 39,8 (15,06)		
Cuidador/a trabaja fuera del hogar	Sí: 20 No: 18	45,35 (11,15) 47,67 (18,8)		
Integrantes de la familia	4,13 miembros (1,69)		EZ22 ≤ 46: 3,7 (DE = 1,16) EZ22 > 46: 4,6 (DE = 2,04)	
Otros dependientes a cargo	Media: 1,29 (1,1)			
Meses cuidando	> 6 meses: 22 < 6 meses: 16	49,05 (16,9) 42,88 (11,7)		
Sobrecarga según EZ	Media EZ22: 46,45 (15,06) Media EZ7: 15,95 (6,65)			
EVN sobrecarga (0-10)	Media: 5,89 (3,08)		EZ22 ≤ 46: 3,95 (DE = 2,6) EZ22 > 46: 7,8 (DE = 2,2)	
HADS	Media HADS-D: 8 (5,47) HADS-D ≤ 10: 27 HADS-D > 10: 11	43,3 (10,06) 54,2 (22)	EZ22 ≤ 46: 6,05 (DE = 5,01) EZ22 > 46: 9,9 (DE = 5,4)	
	Media HADS-A: 9,76 (5,39) HADS-A ≤ 10: 21 HADS-A > 10: 17	40,1 (10,04) 54,3 (16,74)	EZ22 ≤ 46: 7,11 (DE = 4,4) EZ22 > 46: 12,4 (DE = 5,07)	0,006
	Media HADS-T: 17,18 (10,25) HADS ≤ 16: 17 HADS > 16: 21	39,6 (9,5) 52 (16,54)	EZ22 ≤ 46: 13,16 (DE = 8,9) EZ22 > 46: 21,21 (DE = 10,07)	0,014

DE: desviación estándar. EVN: escala de valoración numérica. EZ: escala de Zarit. HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale. HADS-A: HADS subescala de ansiedad. HADS-D: HADS subescala de depresión. HADS-T: HADS total.

Tabla II. Resultados descriptivos del paciente.

	n (DE)	Media EZ22 (DE)	Media EZ22 con punto de corte 46	Valor p
Sexo	Hombres: 21 Mujeres: 217	49,19 (17,1) 43,06 (11,6)		
Edad	Paciente: 75,6 años (10,3)		EZ22 ≤ 46: 74,3 años (DE = 7,6) EZ22 > 46: 74,9 años (DE = 12,7)	
Localización del tumor	Digestivo: 13 Pulmón: 6 Genitourinario: 4 Próstata: 4 Mama: 3 SNC: 3 Desconocido: 2 ORL: 1 Piel: 1 Otros: 1	39,9 (12,9) 47,2 (9,9) 50,25 (13,7) 51,25 (16,05) 45,33 (14,4) 42,33 (6,8) 64,5 (12,01) 34 37 94		0,048
Nivel de estudios del paciente	Sin estudios: 11 Primaria: 17 Secundaria: 7 Universitarios: 3	47,7 (18,7) 46,3 (13,05) 48,3 (17,01) 38 (9,54)		
Conoce diagnóstico	Sí: 100 %	46,45 (15,06)		
Conoce pronóstico	Sí: 34 (89,5 %) No consta: 4	47,85 (15,24) 34,5 (5,44)		
Deterioro cognitivo	Sí: 4 No: 34 (89,5 %)	65,25 (21,37) 44,24 (12,84)		0,058
Delirium	Sí: 11 No: 27	53,45 (10,03) 43,5 (15,96)		0,023
Antecedente de salud mental	Sí: 3 No: 35 (92,1 %)	61 (7,5) 45,2 (14,9)		0,034
Estabilidad clínica	Sí: 27 No: 11	43,41 (13,6) 54,2 (17,34)		<0,05
Tiempo desde diagnóstico	1 mes: 6 2 meses: 5 3 meses: 3 4 meses: 3 5 meses: 2 6 o más meses: 19	40 (11,8) 47 (11,51) 53 (18,33) 66,3 (23,97) 67 (2,83) 42 (11,9)		
Destino al alta	Domicilio: 6 Otro hospital: 1 Exitus: 26	56 (10,12) 41 44,3 (15,8)		
Tratamientos	Cirugía: 14 QT: 24 RT: 19 HT: 5	38,36 (8,27) 45,13 (15,8) 42,8 (9,7) 48,4 (15,8)		
Dolor	No: 14 Poco: 13 Bastante: 5 Mucho: 6	43 (12,01) 47,8 (15,7) 46,4 (12,9) 51,7 (22,7)		
Motivo del ingreso	Claudicación: 12 Delirium: 15 Síntomas: 27 SUD: 11 Otros: 13	47 (13,2) 42,7 (9,5) 49,3 (16,27) 42,64 (12,04) 42,5 (12,6)		0,052
PPS	45,26 % (14,28)		EZ22 ≤ 46: 47,9 % (DE = 15,5) EZ22 > 46: 42,7 % (DE = 12,8)	

DE: desviación estándar. EZ: escala de Zarit. HT: hormonoterapia. PPS: Palliative Performance Scale. QT: quimioterapia. RT: radioterapia. SNC: sistema nervioso central. SUD: situación en los últimos días.

Tabla III. Puntuación en la escala HADS según la escala de Zarit 22.

	EZ22 ≤ 46 (no sobrecarga)	EZ22 > 46 (sobrecarga)
HADS-D	≤ 10: 15 (55,6 %) > 10: 4 (36,4 %)	≤ 10: 12 (44,4 %) > 10: 7 (63,6 %)
HADS-A	≤ 10: 15 (71,4 %) > 10: 4 (23,5 %)	≤ 10: 6 (28,6 %) > 10: 13 (76,5 %)
HADS	≤ 16: 13 (76,5 %)	≤ 10: 4 (23,5 %)
TOTAL	> 16: 6 (28,6 %)	> 10: 15 (71,4 %)

Prueba de Fisher: $p < 0,05$

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale. HADS-A: HADS subescala de ansiedad. HADS-D: HADS subescala de depresión. HADS-T: HADS total.

En lo referente a otras variables dependientes del paciente, la presencia de delirium ($p = 0,023$), la inestabilidad sintomática ($p < 0,05$) o el antecedente de problemas de salud mental en el paciente ($p = 0,034$) se asociaron significativamente con mayores datos de sobrecarga. También el deterioro cognitivo o el hecho de que el motivo de ingreso fuera para control sintomático presentaron datos de mayor sobrecarga, con cifras muy cerca de la significatividad ($p = 0,058$), posiblemente significativas con mayor muestra. Todo esto posibilita la detección de una población con mayor riesgo de sobrecarga según las escalas ya mencionadas, y demuestra el impacto de esta sobrecarga en la salud mental de la población de cuidadores/as, medida según la HADS (riesgo de ansiedad y depresión). Sin embargo, debido a la baja muestra, no se pudo realizar un análisis multivariante que otorgase mayor validez a estos hallazgos.

Analizando la variable sobrecarga del cuidador/a según la EZ22 de una manera dicotómica (menor o igual a 46 puntos identificado como “no sobrecarga”, respecto a mayor de 46 puntos como “sobrecarga”), en referencia al resto de variables, se observan varios resultados que, aunque no pre-

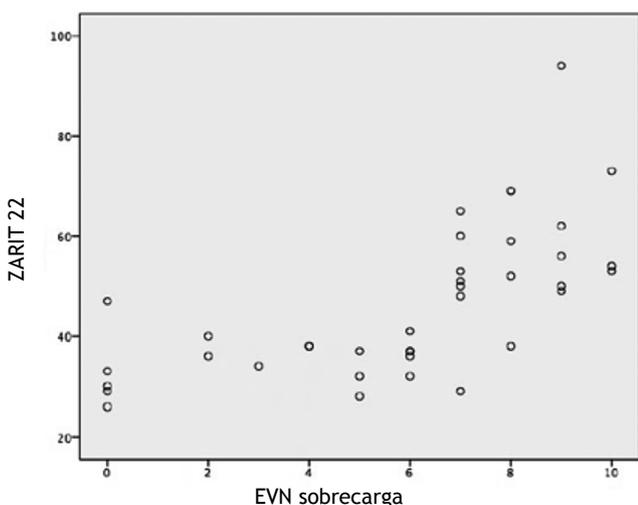


Figura 2. Correlación entre escala de Zarit 22 y escala de valoración numérica (EVN).

sentan significación estadística, sugieren una tendencia. Es el caso del nivel de estudios del cuidador/a, mostrándose menos sobrecarga en aquellos con grados de estudio superiores con respecto a los que no tienen estudios (62,5 % vs. 33,2 %). Los meses de cuidado aparecen como otro posible factor, con un 43 % de cuidadores/as con sobrecarga en los que llevan menos de 6 meses, frente al 54 % en los de más de 6 meses. El resto de las variables no mostraron patrones detectables o tendencias que sugieran asociación.

Por último, se observó una correlación positiva entre la EZ22 y la EVN ($r = 0,65$; $p = 0,0001$) (Figura 2), lo que sugiere que la EVN puede ser una herramienta útil de cribado de la sobrecarga. La baja potencia estadística no permite afirmarlo de manera más rotunda.

DISCUSIÓN

Creemos que este trabajo profundiza en los factores que influyen en la sobrecarga del cuidador/a añadiendo la localización del tumor primario a la lista de aspectos que se han de tener en cuenta de cara a identificar mejor a la población más en riesgo. Además, los resultados de nuestro estudio refuerzan los hallazgos ya presentes en la bibliografía respecto a otros factores ya estudiados^{3,26,27}. Asimismo, creemos que la EVN es una aportación añadida de este estudio, sugiriendo (con cautela, dada la baja potencia estadística) que puede ser una herramienta de utilidad en la práctica clínica debido a su sencillez de uso y la posible asociación con la EZ22 presentada en este trabajo.

La población que participó en nuestro estudio, tanto de cuidadores/as como de pacientes (varones de 75 años con localización digestiva de tumor primario, cuidados por hijas de 58 años de media), coincide con la de la mayoría de los trabajos en este campo^{2,5,23,24}. Tanto esto como la concordancia existente entre la muestra de pacientes incluidos y excluidos, sugiere que nuestra población es similar a la de los estudios precedentes.

Respecto a los datos de sobrecarga hallados en la bibliografía, en 2009, en un trabajo en Estados Unidos, los datos iniciales mostraban un 32 % de cuidadores con sobrecarga elevada y hasta un 50 % con algún grado de sobrecarga percibida². En España las cifras son similares, con un 52 % de sobrecarga en hospitalización²⁴, y más recientemente cerca del 40 % con sobrecarga extrema²⁵. Específicamente usando la EZ, se han descrito tasas de sobrecarga del 43 % extrema, 24 % leve o moderada y 33 % ausente³. Incluso se ha llegado hasta cifras del 80 % de cuidadores con sobrecarga usando versiones abreviadas de la EZ²³. En nuestra población la situación de sobrecarga, medida tanto por la EZ22 y la EZ7 como la EVN, es concordante con la bibliografía, en torno al 50 %^{2,5,23,24}, lo que nos permite afirmar que nuestro estudio es representativo de la población de cuidadores/as de pacientes en el final de la vida. Creemos también que la EVN es una herramienta que puede ser de utilidad en la práctica clínica, ya que se ha mostrado relacionada con los valores de EZ22 y de EZ7. No podemos afirmar un punto de corte en la EVN debido al bajo tamaño muestral, que impide un análisis más en profundidad.

Respecto a los factores de la población cuidadora relacionados con la sobrecarga, se observan asociaciones relevantes (aunque no significativas) con el nivel de estudios (mayor

sobrecarga con menos nivel) y con la edad (más sobrecarga en los de menor edad). El primero sí está alineado con la bibliografía³⁰, pero no así la edad, que es recogida en la literatura como un factor directamente relacionado (a más edad, más riesgo)²⁸. También los meses de cuidado se presentan como un factor con tendencia a la significatividad, en la línea de los estudios previos^{3,26}. Otros factores también fueron estudiados, como el sexo (algo más de media de sobrecarga en la EZ22 en mujeres) o el parentesco (más sobrecarga en hijas que en cónyuges), que, aunque sugestivos de significatividad, no la demostraron estadísticamente. También se estudiaron otros aspectos no recogidos en estudios previos, como la actividad laboral fuera del domicilio, el número de integrantes en la familia o el hecho de tener a otras personas dependientes al cargo, sin encontrarse relación. Creemos que el caso de la edad puede ser algo coyuntural y debido a una muestra baja, o a otros factores no controlados que sesguen el resultado.

Se observa claramente una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga (medida por cualquiera de las tres escalas) y mayor puntuación en la HADS. Este es un tema claramente establecido en la literatura^{13,15,16,18}, aunque probablemente poco conocido y tenido en cuenta por los profesionales en la práctica clínica. Creemos que esto hace necesario profundizar en esta área de conocimiento, y más relevante conocer todos los factores implicados en ello. Más aún, el 31 % de los ingresos en nuestra población fueron provocados (codificados como tal como motivo de ingreso en la historia clínica) por una claudicación del cuidador/a, lo cual genera, en los cuidados al final de la vida, un mayor gasto sanitario, como ya queda patente en diversos estudios^{2,6}. Esto, sumado al gasto de recursos que precisa el impacto sobre la salud mental del cuidador/a, son aspectos que hacen más relevante cualquier esclarecimiento de los factores implicados, especialmente aquellos prevenibles.

En lo que respecta a las variables dependientes del paciente, el nivel de estudios superior mostró menores puntuaciones en la EZ22, en la misma línea que en la población de cuidadores/as. El conocimiento del pronóstico por parte del paciente se asoció a tasas más altas de sobrecarga (aunque no significativas). Sin embargo, la opción contraria fue “no consta”, lo que puede generar dudas sobre falsos negativos. La presencia de delirium, la inestabilidad sintomática o el antecedente de problemas de salud mental en el paciente se asociaron significativamente con mayores datos de sobrecarga, tal y como muestra también la bibliografía^{26,27}. El deterioro cognitivo previo y la inestabilidad sintomática previa al ingreso muestran tendencias a la significatividad, como es comprensible. Todo esto refuerza la idea de que el receptor de cuidados es quizás el factor “descompensador” más claro del cuidador/a, siendo además un factor poco evitable. Creemos que este aspecto se debe tener muy en cuenta de cara a proteger en lo posible al cuidador/a, sobre todo a través de un buen y continuo proceso informativo. En esta línea, ya hay precedentes que refuerzan esta idea^{3,5}.

Respecto al objetivo primario del estudio, la localización del tumor primario de la persona que recibe los cuidados es un factor hasta ahora no estudiado. Las neoplasias digestivas, respecto al resto, además de ser las más frecuentes en nuestra muestra, fueron las que menos impacto en la EZ22 generaron. Creemos que pueden ser múltiples los factores que expliquen este resultado, como por ejemplo una histo-

ria natural de enfermedad algo más previsible que otras; la menor tasa de complicaciones agudas (o menos inquietantes que otras para el cuidador/a) en esta localización; o una menor carga sintomática en esta localización respecto a otras como por ejemplo la pulmonar o la cerebral. Con todo, creemos que estos datos son congruentes con la hipótesis inicial del estudio, que es que cada localización tiene sus características específicas. Y que estas pueden impactar de forma diferencial en el proveedor/a de cuidados. Otros autores afirmaban, en este sentido, que las distintas fases de la enfermedad tienen su propia idiosincrasia y, por tanto, diferente impacto en el cuidador/a³³. Pensamos que, de cara a identificar una población más expuesta a la sobrecarga, y por ende a problemas de salud mental, la localización debe ser tenida en cuenta en el futuro.

También el hallazgo de altas puntuaciones en la subescala HADS-A en los cuidadores/as de pacientes con tumores pulmonares también es relevante. Creemos que tanto la mayor presencia de disnea (síntoma *princeps*, y ya relacionado con la ansiedad y malestar emocional en trabajos previos³⁷) en esta localización que en otras, como las complicaciones agudas que esta región puede presentar (por ejemplo, la hemoptisis), son suficientes para explicar mejor estos resultados.

La asociación estadística (con baja potencia) entre los valores de la EZ22 y la EVN es también una aportación de este estudio. Creemos que las escalas de fácil manejo por parte de todos los profesionales del equipo, como las numéricas o las visuales, tienen buen encaje en la práctica clínica, como ya hace años demostró el Cuestionario de Edmonton de Evaluación Sintomática. Además, aportan un cambio de paradigma en la relación habitual equipo-familia, situando también al cuidador/a, junto al paciente, en el centro de la atención. El hecho de que el cuidador/a perciba que la propia vivencia también es considerada como relevante y objeto de atención por parte del equipo asistencial⁴, y la invitación a formar parte del proceso de toma de decisiones⁵, han demostrado ser una estrategia de alto valor preventivo y terapéutico sobre la sobrecarga^{4,5}, con impacto en el mejor uso de recursos⁶.

El tamaño muestral se presenta como la principal limitación del estudio. Esto está en consonancia con la dificultad de participación en proyectos de investigación en el ámbito de los cuidados paliativos, ya constatada previamente. Una mayor potencia estadística podría proporcionar más validez interna y externa a nuestros resultados. Sin embargo, consideramos que la concordancia con lo descrito en otros estudios en la misma población³⁸ y con las muestras descritas en otros estudios nacionales e internacionales^{2,5,23,24} sugiere que la aportación de nuestros resultados no está comprometida. Por otro lado, la falta de estudios sobre nuestro objetivo primario (localización del tumor como factor en la sobrecarga) impide una adecuada comparación con otros trabajos. En esta misma línea, consideramos que sería deseable replicar este estudio aumentando el tiempo de seguimiento y el tamaño muestral para confirmar o desestimar las tendencias a la significatividad que sugieren (pero no pueden afirmar) nuestros resultados en varias áreas; especialmente de cara a poder detectar y construir alguna herramienta que ayudara a la prevención y detección precoz de la población más en riesgo de sobrecarga. Tampoco se recogió el concepto de “redes de cuidados”, muy presente

en los estudios más recientes. Creemos que sería adecuado hacerlo en futuras investigaciones. Por último, creemos también que hubiera sido deseable registrar algunas variables en lo referente a la percepción de red de apoyo o aislamiento social, con el fin de identificar la asociación como factor de sobrecarga que sugiere la bibliografía.

Como conclusión, creemos que nuestro trabajo presenta nuevos datos y refuerza otros ya conocidos en esta relevante área de investigación, que es la situación de los cuidadores/as en cuidados paliativos. Creemos que la localización del tumor primario debe ser un factor más a tener en cuenta en adelante de cara a una mayor prevención y detección precoz de la población más en riesgo. Más aun conociendo, como también confirma nuestro trabajo, la asociación entre la sobrecarga y la salud mental de esta población. Por último, creemos que la EVN puede ser una herramienta útil en la práctica clínica como forma sencilla de cribado. Se hace necesario profundizar en la investigación en estas áreas para poder afirmar con más rotundidad lo que nuestro trabajo por ahora solo sugiere.

BIBLIOGRAFÍA

- Gillick MR. The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. *JAMA*. 2013;310:575-6.
- National Alliance for Caregiving and AARP. Caregiving in the United States 2009. Disponible en: https://www.aarp.org/research/topics/care/info-2014/caregiving_09.html [último acceso 21 Feb 2021].
- Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10:330-5.
- Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2016;316:2104-14.
- Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Goncalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Healthcare Curr Rev*. 2015;3:2.
- Guterman EL, Allen IE, Josephson SA, Merrilees JJ, Dulaney S, Chiong W, et al. Association between caregiver depression and emergency department use among patients with dementia. *JAMA Neurol*. 2019;76:1166-73.
- Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage*. 2005;29:121-9.
- Schulz R, Beach SR, Cook TB, Martire LM, Tomlinson JM, Monin JK. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Ment Health*. 2012;16:712-21.
- Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 2002;94:521-7.
- Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*. 2012;307:398-403.
- Kim HH, Kim SY, Kim JM, Kim SW, Shin IS, Shim HJ, et al. Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2016;14:5-12.
- Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*. 2011;9:315-25.
- Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31:1105-17.
- Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Predictors of post bereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*. 1997;5:53-60.
- Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol*. 2005;16:1185-91.
- Rumpold T, Schur S, Amering M, Kirchheiner K, Masel EK, Watzke H, et al. Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Support Care Cancer*. 2016;24:1975-82.
- Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med*. 2006;9:912-21.
- Gallagher D, Rose J, Rivera P, Lovett S, Thompson LW. Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*. 1989;29:449-56.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
- Tanco K, Park JC, Cerana A, Sisson A, Sobti N, Bruera E. A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliat Support Care*. 2017;15:110-24.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
- Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*. 2010;63:535-42.
- Zamora Muñoz MJ, Priego Valladares M, Van der Hofstadt Román CJ, Portilla Sogor J, Rodríguez-Marín J. Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Med Paliat*. 2018;25:191-4.
- Barahona Álvarez H, Viloria Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Med Paliat*. 2012;19:100-4.
- Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16:4806.
- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311:1052-60.
- Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*. 2019;18:102.
- Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Romito F, Reggiardo G, et al. Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? An Italian Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37:576-81.
- Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:154-63.
- Vincent C, Desrosiers J, Landreville P, Demers L; BRAD group. Burden of caregivers of people with stroke: evolution and predictors. *Cerebrovasc Dis*. 2009;27:456-64.
- Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of social support in predicting caregiver burden. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012;93:2229-36.

32. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012;68:846-55.
33. Ginex P, Coleman M, Vrabel M1, Bevans M2. Family caregiver strain and burden: a systematic review of evidence-based interventions when caring for patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2020;24:31-50.
34. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-70.
35. Gómez Sancho M, Grau Abalo J. La atención a la familia del paciente avanzado. En: Gómez Sancho M, Grau Abalo JA. *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Arán; 2006. p. 363-94.
36. Anderson F, Downing M, Hill J. Palliative Performance Scale. A new tool. *Journal of Palliat Care*. 1996;12:5-11.
37. Carnio S, Galetta D, Scotti V, Cortinovis DL, Antonuzzo A, Piscanti S, et al. The close link between anxiety and cluster symptoms in lung cancer patients during first-line chemotherapy: further data from a dedicated WALCE (Women Against Lung Cancer in Europe) survey. *Ann Oncol*. 2017;28(Suppl 6):vi58.
38. Calvo-Espinós C, De Gaona-Lana ER, González-Anguren C, Lama-Gay M. Assessment of the impact of comorbidity on the survival of cancer patients treated by palliative care teams. *Palliat Support Care*. 2015;13:1049-55.