



# Medicina Paliativa

[www.medicinapaliativa.es](http://www.medicinapaliativa.es)

ORIGINAL

## Ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol del cuidador de la persona en cuidado paliativo

Lady Layton-Acevedo<sup>1</sup>, Luz Adriana Quintero-González<sup>2</sup>, Liney Sequeda-Ferro<sup>3</sup>, Jorge Edgar Guevara-Muñoz<sup>4</sup>, Sonia Carreño-Moreno<sup>5\*</sup> y Lorena Chaparro-Díaz<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Gerencia Multicohorte Compensar EPS, COMPENSAR EPS. Bogotá, Colombia. <sup>2</sup>Modelo de Salud. Gestión del Conocimiento COMPENSAR EPS. Bogotá, Colombia. <sup>3</sup>Gestión de Salud. COMPENSAR EPS. Bogotá, Colombia. <sup>4</sup>Gerencia de planeación del modelo de Salud COMPENSAR EPS. Bogotá, Colombia. <sup>5</sup>Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia

Recibido el 24 de febrero de 2022

Aceptado el 6 de septiembre de 2022

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, cuidadores, ansiedad, depresión, soledad, desempeño de papel.

### Resumen

**Introducción:** Los cuidadores familiares de personas en cuidado paliativo (CP) se exponen continuamente a altas demandas de cuidado y a situaciones de angustia, lo que puede afectar su adopción del rol, ansiedad, depresión y percepción de soledad.

**Objetivo:** Describir y correlacionar la ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol en una muestra de cuidadores de personas en CP de Bogotá, Colombia.

**Materiales y métodos:** Estudio cuantitativo transversal conducido en el primer semestre de 2021 con una muestra de 220 cuidadores familiares principales de personas en CP. Se usaron los instrumentos ROL, HADS y UCLA para medir la adopción del rol del cuidador, ansiedad y depresión, y soledad respectivamente. Fueron usados coeficientes de correlación de Pearson y modelos de regresión lineal para analizar la relación entre las variables.

**Resultados:** El 75 % de las personas en CP tenían cáncer, el 63,2 % con índice de Karnofsky de 30 y con una edad promedio de 69,4 años. El 81,8 % de los cuidadores fueron mujeres, con edad promedio de 47,7 años, el 85,5 % cuida a la persona desde el momento del diagnóstico con una dedicación promedio de 20 h diarias de cuidado; además el 34,2 % se autorreportó enfermo. Los cuidadores que tuvieron menores puntajes de adopción del rol tendieron a presentar mayores niveles de ansiedad, depresión y soledad ( $p < 0,05$ ).

**Conclusión:** Se requieren intervenciones de cuidado transicional de cuidador familiar de la persona en CP dado su mayor riesgo de presentar soledad, ansiedad y depresión, que promuevan una adopción del rol satisfactoria y que, con ello, mejore los resultados en estos.

\*Autora para correspondencia:

Sonia Carreño Moreno

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Dirección postal 111321. Bogotá, Colombia

Correo electrónico: [spcarrenom@unal.edu.co](mailto:spcarrenom@unal.edu.co)

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1326/2022>

e-ISSN: 2340-3292/© 2022 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

## Anxiety, depression, loneliness and role-taking in the caregiver of a person in palliative care

### KEYWORDS

Palliative care, caregivers, anxiety, depression, loneliness, role taking.

### Abstract

**Introduction:** Family caregivers of people in palliative care (PC) are continually exposed to high demands for care and situations of distress, which can affect their adoption of the role, causing anxiety, depression, and a perception of loneliness.

**Aim:** To describe and correlate anxiety, depression, loneliness, and role adoption in a sample of caregivers of people in PC in Bogotá, Colombia.

**Materials and methods:** A cross-sectional quantitative study was conducted in the first half of 2021 with a sample of 220 main family caregivers of people in PC. The ROL, HADS, and UCLA instruments were used to measure role-taking, anxiety, depression, and loneliness, respectively. Pearson's correlation coefficients and linear regression models were used to analyze the relationship between variables.

**Results:** 75 % of people in PC had cancer, 63.2 % with a Karnofsky index of 30 and a mean age of 69.4 years; 81.8 % of the caregivers were women, with an average age of 47.7 years; 85.5 % cared for the patient from the time of diagnosis, with an average dedication of 20 hours of care per day. In addition, 34.2 % self-reported illness. Caregivers who had lower role-adoption scores tended to have higher levels of anxiety, depression, and loneliness ( $p < 0.05$ ).

**Conclusion:** Transitional care interventions are needed for the family caregivers of people in PC given their greater risk of having loneliness, anxiety, and depression, to promote satisfactory role-taking and thus improve their results.

Layton-Acevedo L, Quintero-González LA, Sequeda-Ferro L, Guevara-Muñoz JE, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol del cuidador de la persona en cuidado paliativo. *Med Paliat.* 2022;29:228-236.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidadores familiares son aquellos que tienen un vínculo de consanguinidad o afinidad con la persona cuidada y son, en la mayoría de los casos, quienes sin preparación alguna asumen la provisión de cuidados directos a la persona con condiciones de salud de largo plazo<sup>1</sup>. Existe una demanda creciente de familiares que provean cuidados paliativos (CP) en Colombia, dado que se estimó que para 2016 murieron 128.670 personas susceptibles de dichos cuidados, lo que representó el 61,2 % del total de las muertes registradas para el país y correspondió a personas con enfermedades cardiovasculares, demencia, VIH/sida y neoplasias<sup>2</sup>, siendo las últimas el 31 % del total de muertes. Las tareas de CP para los cuidadores son complejas por naturaleza, pero lo son aún más en un país de medianos ingresos y baja integración de este tipo de cuidados como Colombia<sup>3</sup>: brindar asistencia en las actividades de la vida diaria, coordinar la atención hospitalaria y domiciliaria, manejar los síntomas, proveer cuidados de bienestar, tomar decisiones y resolver problemas son, entre otras, las demandas diarias de cuidado en las que se involucran los cuidadores<sup>4</sup>.

Las complejas tareas de cuidado, la percepción de estar ante una situación que amenaza la vida, la falta de preparación para ejercer el rol y el déficit de apoyo social, entre otras situaciones, condicionan resultados adversos del cuida-

do en los cuidadores familiares. Trastornos del sueño<sup>5</sup>, fatiga, pérdida de peso<sup>6</sup>, sobrecarga<sup>7</sup>, estrés, ansiedad y depresión<sup>8</sup> son los efectos negativos más reportados en la literatura. En cuanto a la ansiedad y la depresión, las prevalencias se han reportado significativamente superiores en los cuidadores en comparación con los pacientes<sup>9</sup> y un aumento de estas a medida que van avanzando en la trayectoria de la enfermedad y existe más cercanía con la muerte<sup>10-12</sup>. La ansiedad y la depresión son resultados relacionados entre sí y responden a factores relacionados con el receptor de cuidados, el cuidador y la relación entre estos; de esta forma, el sexo femenino<sup>13</sup>, la insatisfacción con el soporte social recibido, la sobrecarga, la alta dedicación en horas diarias a cuidar y las dificultades económicas del cuidador; la alta dependencia, enfermedad avanzada, desconocimiento del pronóstico y baja calidad de vida del paciente, así como las dificultades relacionales en general<sup>14</sup>, son factores relacionados con ansiedad y depresión<sup>15</sup>.

La soledad es una manifestación frecuente, pero poco estudiada en cuidadores de personas en CP<sup>16</sup>. Se han observado prevalencias significativamente superiores de soledad en cuidadores de personas con enfermedad terminal *versus* enfermedad avanzada<sup>16</sup>, así como efectos directos de la soledad sobre la calidad de vida, alteraciones del sueño, fatiga, suicidio, peor funcionamiento físico<sup>17</sup>, mayor sobrecarga del cuidador, mayor estrés y, en general, peor salud mental<sup>18</sup>,

además de mayor desesperanza, fragilidad y síntomas depresivos<sup>19</sup>. Por su parte, el no contar con pareja, el desempleo<sup>18</sup>, la alta dedicación en tiempo al cuidado y la baja autoeficacia son factores predictores de soledad en el cuidador<sup>18</sup>. Como se observa, la ansiedad, la depresión y la soledad son factores que interactúan de forma compleja en el proceso de adopción del rol de cuidador de la persona en CP, entendiendo el rol como las labores, organización y respuestas asociadas al mismo<sup>20,21</sup>.

Por su parte, la adopción del rol del cuidador familiar es un concepto novedoso que da cuenta del proceso de transición que conlleva convertirse en cuidador<sup>21</sup>. Pasar de ser el familiar o allegado de una persona sana a ser el cuidador de una persona en situación de dependencia implica adoptar un nuevo rol y, con ello, el aprendizaje y desarrollo de nuevas tareas de cuidado que no eran parte del proyecto de vida de unas personas y para las cuales no se está preparado. Asumir un nuevo rol puede implicar insuficiencia en las competencias esperadas dentro de este y, por tanto, respuestas o indicadores de transición tales como ansiedad, depresión o soledad. Aunque la literatura reporta la necesidad de preparación para cuidar en los cuidadores de personas en CP y las respuestas negativas antes mencionadas como consecuencia de la insuficiencia en la preparación, hasta el momento es desconocido el nivel de adopción del rol en cuidadores de personas en CP y su relación con la ansiedad, depresión y soledad<sup>22</sup>.

Acorde con ello, la brecha de conocimiento que se pretende cerrar en este estudio está circunscrita a la relación de la adopción del rol del cuidador con variables como la ansiedad, la depresión y la soledad. El objetivo de este estudio fue describir y correlacionar la ansiedad, la depresión, la soledad y la adopción del rol en una muestra de cuidadores de personas en CP de Bogotá, Colombia.

## MATERIALES Y MÉTODOS

### Diseño

Estudio cuantitativo, transversal y analítico llevado a cabo en Bogotá, Colombia, en 2021.

### Muestra y muestreo

El estudio contó con una muestra de cuidadores familiares de personas en CP que cumplieron los criterios de tener 18 años o más, tener un estatus mental intacto confirmado a partir del cuestionario Pfeiffer y ser el cuidador familiar principal. Fueron excluidos los cuidadores familiares de personas con síntomas refractarios o que tuvieran un pronóstico vital inferior a un mes por historia clínica.

El tamaño de la muestra se estableció a partir del programa G\*Power<sup>23</sup> considerando un tamaño suficiente para una regresión lineal múltiple a 2 colas, con tamaño de efecto 0,06, probabilidad de error tipo I de 0,05, poder del 95 % y 3 predictores. Bajo estos parámetros la muestra mínima requerida fue de 219 participantes. La muestra se calculó con base en la variable dependiente que en este caso fue la adopción del rol del cuidador, para la cual se tomó en consideración su comportamiento en estudios previos<sup>24</sup>.

## Instrumentos

### Ficha GCPC-UN-D

Las características demográficas y de cuidado fueron colectadas con la encuesta de caracterización de la diada (GCPC-UN-D por su acrónimo en español)<sup>25</sup>, que es un instrumento con 3 áreas de investigación: la primera indaga sobre aspectos demográficos, la segunda acerca de la dedicación al cuidado y la tercera sobre las relaciones y la autovaloración de carga. La encuesta cuenta con la validación de contenido por parte de expertos en la que reportaron adecuados índices de acuerdo a la importancia, claridad y suficiencia de los ítems para el contexto colombiano.

### Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad (HADS, por su acrónimo en inglés)

La Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad (HADS, por su acrónimo en inglés) es un instrumento de 14 ítems que mide ansiedad y depresión en entornos comunitarios o no psiquiátricos. La ansiedad se entiende como una reacción adaptativa ante el peligro, desencadenando un estado de alerta fisiológica, cognitiva y comportamental; por su parte, la depresión es un bajo estado de ánimo, autoestima y capacidad de sentir placer. Con 7 ítems para medir ansiedad y 7 para depresión, es un instrumento con escala de medición tipo Likert de 4 opciones (de cero a 3 puntos) y un total de 21 puntos. En el contexto mexicano, la escala exhibió adecuados índices de sensibilidad (0,74-0,84) y especificidad (0,78-0,8). A partir de una rotación ortogonal varimax se evidenció una estructura de 2 factores con una varianza explicada del 42,5 %. La HADS registró un alfa de Cronbach global de 0,83. Los rangos de interpretación de la escala van de cero a 7 para valores normales, de 8 a 10 para dudosos y 11 puntos o más para problema clínico<sup>26</sup>. Para el contexto colombiano, la escala demostró niveles de acuerdo superiores a 0,7 en cuando a validez de contenido y adecuada comprensión por parte de cuidadores de personas con enfermedades crónicas, examinados a partir de entrevistas cognitivas<sup>27</sup>.

### Escala UCLA

La escala *University of California at Los Angeles* (UCLA, por sus siglas en inglés)<sup>28</sup> es usada para medir la soledad, entendida como la percepción de sentirse solo, del cuidador; es un instrumento de 10 ítems que, en el contexto español, evidenció una estructura unidimensional a partir de una rotación varimax con varianza explicada del 71,6 %. La UCLA reportó un alfa de Cronbach de 0,94. Originalmente la escala viene con una escala que indica que a menor puntaje mayor soledad, pero para este estudio y por facilidad de interpretación, los puntajes fueron invertidos. Así, se registra soledad severa con 31 puntos o más, soledad moderada entre 20 y 30 puntos y sin soledad con 19 puntos o menos. Para el contexto colombiano, la escala demostró niveles de acuerdo superiores a 0,8 en cuando a validez de contenido y adecuada comprensión por parte de cuidadores de personas con enfermedades crónicas, examinados a partir de entrevistas cognitivas (en prensa).

## Escala ROL

Escala ROL (Adopción del rol del cuidador familiar de la persona con dependencia por su acrónimo en español)<sup>20</sup>. La adopción del rol del cuidador es entendida como un proceso de transición a nivel cognitivo, conductual y relacional en el que el cuidador pasa de ser el familiar de una persona sana a ser el cuidador de una persona en condición de dependencia; la adopción del rol implica el desarrollo de habilidades instrumentales de provisión de cuidados (dimensión labores), organización del rol en cuanto a la información y redes de apoyo social (dimensión organización) y unas respuestas ante el rol, tales como sentimientos y percepciones positivas o negativas (dimensión respuestas). Es un instrumento de 22 ítems validado en Colombia, con una estructura de 3 dimensiones deducida a partir de rotaciones ortogonales en 3 escenarios de rotación varimax, quartimax y equamax con método de extracción de componentes principales; de esta forma, el instrumento consta de 3 dimensiones que son respuestas ante el rol (ítems 1 a 7), organización del rol (ítems 8 a 15) y labores del rol (ítems 16 a 22). En la validez de contenido con jueces exhibió kappas de Fleiss de 0,85 o superior para los criterios de coherencia, claridad y relevancia. La validez facial evidenció una adecuada comprensibilidad con un kappa de Fleiss de 0,97. La escala ROL registró un alfa de Cronbach superior a 0,8 global y por dimensión. Los rangos de clasificación de la escala son de 22 a 60 puntos para una adopción insuficiente del rol, de 61 a 77 para una adopción básica y de 78 puntos o más para una adopción satisfactoria.

## Procedimientos

Los cuidadores familiares fueron contactados para invitarlos a participar en el estudio a través de un programa de gestión de CP liderado por una empresa administradora de planes de beneficio en Bogotá, Colombia. Se realizó una sesión de interacción con los cuidadores en la que se explicó todo acerca de la intención del estudio, sus procedimientos, riesgos, beneficios y utilidad, además de la posibilidad de participar de manera voluntaria.

Posterior a la reunión, se verificaron criterios de inclusión de los potenciales participantes y fueron enviados formularios parametrizados de Google forms a correos electrónicos y aplicaciones de mensajes de texto, previa llamada telefónica para consentimiento y autorización. El proceso de consentimiento informado se realizó de forma telefónica y un registro electrónico en el formulario de Google fue diligenciado por el participante como evidencia.

El estudio contó con aval ético emitido por el comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El número de aval es el 028 de fecha 26 de noviembre de 2019.

## Análisis de datos

Las variables de carácter cualitativo presentes en la caracterización demográfica y rangos de interpretación de las variables de estudio se analizaron con frecuencias relativas (proporciones) y absolutas (recuentos). Las variables cuantitativas continuas se analizaron a partir de media, desviación estándar, mínimo, máximo e intervalos de confianza del 95 %

(IC 95 %). Para la correlación de las variables, su ajuste al modelo normal se testeó a partir del estadístico de Kolgomorov Smirnov, lo que permitió avanzar a un análisis a partir del coeficiente de correlación de Pearson. Finalmente, se construyeron 3 modelos de regresión lineal con las variables de interés. Fueron considerados niveles de significación estadística con valores de  $p < 0,05$ . Para la interpretación de los coeficientes de correlación, se consideraron correlaciones fuertes con índices de 0,7 o más; moderadas entre 0,69 y 0,3; y débiles, menores a 0,3. Se construyó un modelo de regresión lineal múltiple con las variables que mostraron correlaciones; para el modelo se consideró el cumplimiento de los requisitos de normalidad, linealidad y homocedasticidad. Las pruebas de nivel medio de inflación de varianza y la prueba de Durbin Watson estuvieron dentro de los límites adecuados. Para el modelo de regresión se tomó como variable dependiente la adopción del rol del cuidador y como variables independientes la edad del paciente, el tiempo con el diagnóstico (paciente), la edad del cuidador, el tiempo con el diagnóstico (cuidador), la ansiedad, la depresión y la soledad del cuidador.

## RESULTADOS

### *Características de los pacientes*

Se realizó un muestreo intencional en un programa de CP institucional en una cohorte de 330 pacientes y sus respectivos cuidadores familiares. De la base de datos inicial, se logró establecer contacto telefónico con 289 cuidadores familiares, de los cuales 220 aceptaron participar en el estudio.

La Tabla I presenta las características de las personas en CP que son sujetos de cuidado de los participantes de este estudio. Se destaca que el 63 % es de sexo femenino, cerca del 50 % son pluripatológicos, el 75 % tiene el cáncer como enfermedad de base, el 63,2 % tiene un índice de Karnofsky de 30, el 45,5 % manifestó tener un cuidador único. En cuanto a la edad de los pacientes, se calculó un IC 95 % entre 67,29 y 71,60 años, además, un IC 95 % entre 19,50 y 21,21 h de cuidado al día, y finalmente, un IC 95 % entre 5,85 y 8,1 años con el diagnóstico de enfermedad crónica (la cual lo llevó a la necesidad de CP).

### *Características de los cuidadores*

La Tabla II presenta las características de los cuidadores familiares. En ella se destaca que el 81,8 % son mujeres, con un IC 95 % entre 45,9 y 49,64 años. El 30,9 % tiene estudios universitarios, el 50 % se dedica al hogar, el 53,2 % tiene como parentesco hijo, el 80 % es de estrato socioeconómico bajo (1, 2 y 3), el 34,2 % se autorreporta enfermo y el promedio de años desde el diagnóstico es de 7,85. El 85,5 % de los cuidadores cuida a la persona desde el momento del diagnóstico.

### *Descripción de las ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol de los cuidadores*

La Tabla III presenta los estadísticos descriptivos de las variables de estudio. Se destaca que para la adopción del rol

Tabla I. Características de las personas en cuidados paliativos.

	Categoría	Recuento	Proporción
Número de enfermedades	1	113	51,4 %
	2 o más	64	48,6 %
Enfermedad de base	Cáncer	166	75,5 %
	Enfermedades cardiovasculares	18	8,2 %
	Enfermedades neurodegenerativas	12	5,5 %
	Enfermedades respiratorias	8	3,6 %
	Otras	16	7,3 %
Índice de Karnofsky	30	139	63,2 %
	40	5	2,3 %
	50	35	15,9 %
	70	41	18,6 %
Tiene un único cuidador	No	120	54,5 %
	Sí	100	45,5 %

Tabla II. Características de los cuidadores familiares.

	Categoría	Recuento	Proporción
Sexo	Femenino	180	81,8 %
	Masculino	40	18,2 %
Grado de escolaridad	Primaria	21	9,5 %
	Secundaria	61	27,7 %
	Técnica o tecnológica	43	19,5 %
	Universitaria	68	30,9 %
	Postgrado	27	12,3 %
Ocupación del cuidador	Hogar	110	50 %
	Empleado(a)	72	32,7 %
	Independiente	35	15,9 %
	Estudiante	3	1,4 %
Parentesco con la persona que cuida	Hijo(a)	117	53,2 %
	Esposo(a)	58	26,4 %
	Otro	45	20,4 %
Nivel de ingresos económicos	En extremo bajo: 263 USD/mes	5	2,3 %
	Muy bajo: 527 USD/mes	70	31,8 %
	Bajo: 791 USD/mes	101	45,9 %
	Medio: 1054 USD/mes	44	20 %
Número de enfermedades	0	145	65,9 %
	1	42	19,1 %
	2 o más	32	15,1 %
Cuida desde el diagnóstico	No	32	14,5 %
	Sí	188	85,5 %

USD: dólares americanos.

Tabla III. Descripción de las variables de estudio.

Variable	Media	Desviación estándar	IC 95 %
Adopción del rol	62,47	9,696	61,18-63,76
Ansiedad	11,20	2,038	10,93-11,47
Depresión	10,00	2,405	9,68-10,32
Soledad	28,62	8,960	27,43-29,81

del cuidador se observan niveles subóptimos, además de niveles importantes de ansiedad, depresión y soledad.

Además, frente a la adopción del rol del cuidador, el 48,6 % tuvo una adopción insuficiente del rol, el 41,4 % básica y el 10 % una adopción satisfactoria. La ansiedad tuvo niveles normales en el 0,9 %, dudosos en el 35,5 % y problema clínico en el 63,6 % de los participantes. La depresión registró niveles normales en el 17,7 %, dudosos en el 35,5 % y problema clínico en el 46,8 %. Finalmente, la soledad se registró ausente en el 15 %, soledad moderada en el 29,5 % y severa en el 55,5 % de los participantes.

### Relaciones entre variables

La Tabla IV presenta los coeficientes de correlación de Pearson registrados entre las variables de estudio. Se destaca una relación significativa, débil y directa entre la edad del paciente y las horas de cuidado que requiere al día; una relación significativa, débil e inversa entre el tiempo de diagnóstico del paciente y la adopción del rol del cuidador; una relación significativa, débil y directa entre el tiempo que lleva enfermo el cuidador y la ansiedad; relaciones significativas, de moderadas a fuertes e inversas entre la adopción del rol del cuidador con la ansiedad, depresión y soledad; relaciones significativas, moderadas y directas entre la ansiedad, la depresión y la soledad; y finalmente, una relación significativa, fuerte y directa entre la depresión y la soledad.

### Modelo de regresión

Se construyó un modelo de regresión lineal múltiple entre las variables de estudio (Tabla V). Para el modelo se destaca una varianza explicada del 77 %, y la ansiedad y soledad como predictores de la adopción del rol del cuidador. El modelo es estadísticamente significativo con un ANOVA que reporta un valor  $p < 0,01$ .

## DISCUSIÓN

Se destacó que el 90 % de los cuidadores no han adoptado el rol de forma satisfactoria, lo cual es preocupante por la alta prevalencia y de cara al papel central que desempeñan los cuidadores en la provisión de cuidados en diferentes áreas de necesidad en las personas en CP. De manera espe-

cífica, la adopción del rol del cuidador como indicador mide las labores asociadas al rol, la organización de los recursos de apoyo y las respuestas del cuidador como resultado del ejercicio de su labor, y por ello, la insuficiencia en el indicador que revela este estudio pone de relieve la necesidad de evaluar y apoyar el proceso de transición de los cuidadores. Los cuidadores familiares son los responsables de proveer cuidados multidimensionales a las personas en CP; de manera específica, son los encargados de asuntos centrales como manejo de síntomas, cuidado instrumental en las actividades de la vida diaria, apoyo social, emocional, espiritual y financiero<sup>29</sup>, por lo que un nivel de adopción del rol del cuidador deficiente conlleva dificultades en la ejecución de dichas tareas, y por tanto, no solo consecuencias negativas para las personas en CP, sino también resultados negativos en los cuidadores tales como los que más adelante se discuten. Dentro de los factores asociados a una insuficiente preparación para cuidar están la intensidad del cuidado, sea en tiempo total acumulado, horas al día o esfuerzo multidimensional requerido, entrenamiento y experiencia en el rol de cuidador, nivel de dependencia y nivel de apoyo percibido<sup>30</sup>, variables que merecen ser estudiadas en estudios futuros.

También fue llamativo que el 63,6 % de los cuidadores del estudio reportó ansiedad, el 46,8 % depresión y el 85 % soledad. Estos resultados son congruentes con estudios previos en los que se documentó una alta prevalencia de ansiedad, depresión<sup>12</sup> y soledad<sup>31</sup> en cuidadores de personas con cáncer, y más aún, niveles significativamente más altos que los reportados por cuidadores de personas con enfermedad crónica y un alto riesgo de presentar episodios depresivos mayores y trastornos de ansiedad generalizados<sup>9</sup>. La alta prevalencia y mayor riesgo de desarrollar ansiedad, depresión y soledad en los cuidadores de personas en CP se ha documentado en la literatura como un resultado de la alta dedicación al cuidado, la sobrecarga y la exposición repetida a situaciones de estrés y angustia, lo que afirma la hipótesis del cuidado como un factor que afecta de forma negativa la salud mental de quien lo ejerce y la importancia de desarrollar intervenciones preventivas con los cuidadores<sup>9</sup>. Cabe anotar que este estudio se condujo en época de pandemia en Colombia, en un periodo de tiempo en el que por la presencia de la tercera ola de contagios de COVID-19 el Estado ordenó el cierre de las ciudades y el distanciamiento social; por ello, es de considerar la posible influencia de esta situación que para los cuidadores familiares en particular implicó aún más aislamiento y limitación en el apoyo social del que ya están acostumbrados a enfrentar en medio de la experiencia habitual de cuidado<sup>32</sup>.

Este estudio confirmó la ya documentada relación directa entre la soledad, la depresión y la ansiedad en los cuidadores familiares. Un elemento novedoso fue la relación demostrada entre estas variables y la adopción del rol del cuidador, identificando que estas se asocian de manera inversa. Este hallazgo es relevante de cara al entendimiento de la adopción del rol del cuidado como un proceso de transición más allá de una tarea concreta de provisión de cuidados instrumentales y, por tanto, la importancia de redimensionar la perspectiva de los cuidadores, dada la necesidad de comprender que son sujetos que también requieren cuidados y apoyo para mejorar sus propios resultados en salud y no solo los de sus sujetos de cuidado<sup>33</sup>. De hecho, la correlación de las variables abrió paso a la posibilidad de construir un modelo de regresión en el que con una varianza explicada ajus-

Tabla IV. Correlaciones entre las variables de estudio.

	Edad del paciente	Paciente-tiempo con el diagnóstico	Horas de cuidado/día	Edad del cuidador	Cuidador-tiempo con el diagnóstico	Adopción del rol	Ansiedad	Depresión	Soledad
Edad del paciente	1	-0,00	0,21**	0,24**	-0,02	-0,03	0,02	0,00	0,00
Paciente-tiempo con el diagnóstico		1	0,03	0,01	0,19	-0,141*	0,08	0,07	0,12
Horas de cuidado/día			1	0,13*	0,09	0,05	-0,04	-0,08	-0,02
Edad del cuidador				1	0,11	0,08	-0,01	-0,12	-0,07
Cuidador-tiempo con el diagnóstico					1	-0,23	0,26*	-0,05	0,15
Adopción del rol						1	-0,48**	-0,67**	-0,87**
Ansiedad							1	0,36**	0,40**
Depresión								1	0,68**
Soledad									1

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ .

Tabla V. Modelo de regresión de las variables de estudio.

Variables independientes	Variable dependiente: adopción del rol						
	R <sup>2</sup> ajustado = 0,77						
	ANOVA $p < 0,01$						
	B	EE	$\beta$	t	Valor p	IC 95 %	
						Li	Ls
Edad del paciente	0,014	0,035	0,024	0,391	0,697	-0,056	0,084
Tiempo con el diagnóstico (paciente)	-0,064	0,089	-0,044	-0,718	0,476	-0,243	0,115
Edad del cuidador	-0,012	0,046	-0,016	-0,261	0,795	-0,103	0,079
Tiempo con el diagnóstico (cuidador)	-0,078	0,093	-0,056	-0,839	0,405	-0,265	0,108
Ansiedad	-1,45	0,33	-0,33	-4,39*	0,000	-2,123	-0,794
Depresión	-0,61	0,32	-0,16	-1,9	0,059	-1,261	0,024
Soledad	-0,54	0,08	-0,53	-6,15*	0,000	-0,725	-0,369

B: coeficientes no estandarizados; EE: error estándar; IC 95 %: intervalo de confianza del 95 %; t: t de Student;  $\beta$ : coeficientes estandarizados. \* $p < 0,05$ .

tada del 77 % el modelo mostró que la ansiedad y la soledad son variables predictoras de la adopción del rol del cuidador y, además, que con un valor de  $p = 0,059$ , la depresión exhibe una posible predicción de la adopción del rol.

La adopción del rol del cuidador familiar de la persona en CP, acorde con los resultados de este estudio, es una variable predicha por la ansiedad y la soledad; de esta forma, los cuidadores que tuvieron menores niveles de ansiedad y soledad presentaron mejores niveles de adopción del rol del cuidador. Estos hallazgos refuerzan la evidencia que hasta el momento revela que el ejercicio del rol de cuidador se relaciona con los resultados en salud; por lo tanto, es necesario que profesionales e instituciones de salud intensifiquen las actividades de cuidado transicional para los cuidadores<sup>34</sup>, pues si se mejoran aspectos como la soledad y ansiedad se puede avanzar en una adopción satisfactoria del rol<sup>15</sup>. Los resultados de este estudio alertan sobre la necesidad urgente de estos programas, sobre todo en cuidadores de personas en fase paliativa, quienes hasta el momento reportan los resultados más adversos sobre su salud mental<sup>13</sup>.

Este estudio se condujo con algunas limitaciones, la primera, que el estudio se desarrolló en época de pandemia, particularmente en época de cierres y aislamiento en Colombia, lo que no permite calcular el efecto de esta condición en la ansiedad, la depresión y la soledad, variables que desde lo teórico se asocian con situaciones de aislamiento social. La segunda, el tipo de muestreo, ya que al ser por conveniencia y en un grupo delimitado de cuidadores no es generalizable a toda la población, y finalmente, la captura de los datos, dado que al ser un autorreporte hecho por plataformas virtuales podría tener sesgos de medición. No obstante, sin olvidar las limitaciones y considerando las conclusiones del estudio a la luz de las mismas, este estudio constituye un aporte novedoso y real a la condición de los cuidadores familiares de personas en CP.

## CONCLUSIÓN

Los cuidadores familiares de personas en CP son en su mayoría mujeres, con alta dedicación al cuidado en horas al día, que responden a altas demandas de cuidado dado el deterioro del paciente y con una considerable prevalencia de autorreporte de enfermedad. Se observaron niveles insuficientes de adopción del rol en el 90 % de los cuidadores, así como una alta prevalencia de ansiedad, depresión y soledad. Se observó una relación inversa y significativa entre los niveles de ansiedad y soledad con el nivel de adopción del rol del cuidador. Se requieren intervenciones de cuidado transicional para promover una adopción satisfactoria del rol, y a su vez, la prevención y manejo de la ansiedad y soledad.

## CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores no declaran ningún conflicto de intereses. Este trabajo no ha sido presentado en congresos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Galatsch M, Prigerson HG, Schnepf W, Zu Sayn-Wittgenstein F, Li J. Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliat Care*. 2019;18:9.
- Calvache JA, Gil F, de Vries E. How many people need palliative care for cancer and non-cancer diseases in a middle-income country? Analysis of mortality data. *Rev Colomb Anesthesiol*. 2020;48:e924.
- Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, van Steijn D, Garralda E, Pons-Izquierdo JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. 2.ª ed. Houston: IAHC Press; 2021.
- Kim Y, Carver CS, Spiegel D, Mitchell HR, Cannady RS. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. 2017;26:484-92.
- Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2017;15:125-40.
- 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.
- Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett LE, Sevic L, McCarron T, Spackman E, et al. Palliative care in the home: A scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliat Care*. 2018;17:41.
- Quinn KL, Stukel T, Stall NM, Huang A, Isenberg S, Tanuseputro P, et al. Association between palliative care and health-care outcomes among adults with terminal non-cancer illness: Population based matched cohort study. *BMJ*. 2020;370:m2257.
- Trevino KM, Prigerson HG, Maciejewski PK. Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psychooncology*. 2018;27:243-9.
- McDonald J, Swami N, Pope A, Hales S, Nissim R, Rodin G, et al. Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliat Med*. 2018;32:69-78.
- Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, et al. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol*. 2016;27:1607-12.
- Geng H-M, Chuang D-M, Yang F, Yang Y, Liu W-M, Liu LH, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97:e11863.
- Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H, et al. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2016;25:808-14.
- Fasse L, Flahault C, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S. Describing and understanding depression in spouses of cancer patients in palliative phase. *Psychooncology*. 2015;24:1131-7.
- Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family caregivers. *J Clin Oncol*. 2020;38:926-36.
- Soylu C, Ozaslan E, Karaca H, Ozkan M. Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. *J Health Psychol*. 2016;21:1896-906.
- Gray TF, Azizoddin DR, Nersesian PV. Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliat Support Care*. 2020;18:359-67.
- Ross A, Perez A, Wehrle L, Lee LJ, Yang L, Cox R, et al. Factors influencing loneliness in cancer caregivers: A longitudinal study. *Psychooncology*. 2020;29:1794-801.
- Dos Santos-Orlandi AA, Brigola AG, Ottaviani AC, Luchesi BM, Souza EN, de Moura FG, et al. Elderly caregivers of the elderly: frailty, loneliness and depressive symptoms. *Rev Bras Enferm*. 2019;72:88-96.

20. Arias M, Carreño S, Chaparro L. Validity and reliability of the scale, Role Taking in Caregivers of People with Chronic Disease, ROL. *Int Arch Med*. 2018;11:1-10.
21. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. *Investig Andina*. 2018;20:39-54.
22. Axelsson L, Alvariza A, Holm M, Årestedt K. Intensity of pre-death grief and postdeath grief of family caregivers in palliative care in relation to preparedness for caregiving, caregiver burden, and social support. *Palliat Med Rep*. 2020;1:191-200.
23. Erdfelder E, FAul F, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G\*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods*. 2009;41:1149-60.
24. Carrillo-Cervantes AL, Medina-Fernández IA, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Cortez-González LC, Medina-Fernández JA. Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol de cuidador de adultos mayores con enfermedad crónica durante la COVID-19. *Aquichan*. 2022;22:e2234.
25. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-Gonzalez GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Cuidad*. 2014;11:31-45.
26. Galindo Vázquez O, Benjet C, Juárez García F, Rojas Castillo E, Riveros Rosas A, Aguilar Ponce JL, et al. Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud mental*. 2015;38:253-8.
27. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Caliz N, Rivera N. Validez de la escala de soledad UCLA en cuidadores de pacientes crónicos en Colombia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2022;24. DOI: 10.11144/Javeriana.ie24.vesu
28. Velarde-Mayol C, Fragua-Gil S, García-de-Cecilia JM. Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *Semergen*. 2016;42:177-83.
29. McCauley R, McQuillan R, Ryan K, Foley G. Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2021;35:875-85.
30. Karabulutlu EY, Turan GB, Yanmış S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliat Support Care*. 2022;20:30-7.
31. Saadi JP, Carr E, Fleischmann M, Murray E, Head J, Steptoe A, et al. The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: Evidence from the English Longitudinal Study of Aging. *Eur Psychiatry*. 2021;64:e28.
32. Page N, Naik V, Singh P, Fernandez P, Nirabhawane V, Chaudari S. Homecare and the COVID-19 pandemic - Experience at an urban specialist cancer palliative center. *Indian J Palliat Care*. 2020;26:S63-9.
33. Wu MP, Huang SJ, Tsao LI. The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37:816-22.
34. Holland DE, Vanderboom CE, Mandrekar J, Borah BJ, Dose AM, Ingram CJ, et al. A technology-enhanced model of care for transitional palliative care versus attention control for adult family caregivers in rural or medically underserved areas: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2020;21:895.