



ORIGINAL

Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal

Aline Suárez-Rayó^{1*}, Evelia Apolinar-Jiménez², Mayra Celia Lemus Mandujano³, Nara Elizabeth Lara-Pompa¹, Javier Portilla Segura³ y Javier Moisés Castellanos Martínez³

¹Área de Calidad de Vida, Hospital Infantil Teletón de Oncología. Querétaro, Querétaro, México. ²Unidad de Investigación, Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío. León, Guanajuato, México. ³Área de Cuidados Paliativos, Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío. León, Guanajuato, México

Recibido el 31 de mayo de 2020

Aceptado el 16 de septiembre de 2020

PALABRAS CLAVE

Sobrecarga, cuidadores primarios informales, cuidados paliativos, familiares.

Resumen

Introducción: La sobrecarga puede perjudicar distintas áreas de la vida de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad avanzada. Conocer su frecuencia y los factores asociados puede ayudar a desarrollar estrategias para mitigarla.

Objetivo: Evaluar el nivel de sobrecarga y los factores asociados a la misma en cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes adultos pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos (CP) de un hospital público de México.

Método: Estudio transversal descriptivo con muestreo no probabilístico consecutivo, desarrollado entre enero y abril de 2019. Participaron CPI de pacientes adultos en CP. Fueron excluidos quienes tenían prisa o no desearon participar. La sobrecarga (variable de desenlace primaria) fue evaluada mediante la escala Zarit, adicionalmente se aplicó un cuestionario de datos socio-demográficos y otras variables de interés del CPI y características del cuidado. Se realizó un análisis descriptivo de las variables y un análisis de las asociaciones con sobrecarga.

Resultados: Participaron 141 CPI, de los cuales 24,11 % presentaron sobrecarga. Las variables que se asociaron de forma significativa ($p < 0,05$) con una mayor probabilidad de sobrecarga fueron la percepción de gravedad del paciente y afectaciones en diferentes áreas de su vida (familia, pareja y economía), mientras que las que se asociaron con una menor probabilidad fueron haber adquirido el rol de cuidador por afecto, realizar actividades de agrado, buen autocuidado (actividad física, alimentación, higiene y salud) y buena relación con el paciente. Las variables “afectaciones en el área familiar”, “relación con el paciente” y “autocuidado en actividad física” mostraron la mejor asociación con el riesgo de sobrecarga en conjunto.

*Autor para correspondencia:

Aline Suárez Rayo

Anillo Vial II Fray Junípero Serra No. 1999, Col. Rancho Menchaca. 76140, Querétaro, México

Correo electrónico: aline.sura@gmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2021.1157/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1157/2020)

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

Conclusiones: La sobrecarga encontrada fue menor a la reportada en otros estudios. Las variables asociadas a sobrecarga sugieren intervenciones enfocadas en autocuidado, entrenamiento en solución de problemas, promoción de actividades de agrado y favorecer una relación adecuada entre el CPI y el paciente. Las principales limitaciones son el tipo de estudio y selección de la muestra.

KEYWORDS

Overload, informal primary caregivers, palliative care, family.

Abstract

Introduction: Overload can impact multiple aspects in the life of primary caregivers of patients with advanced disease. Characterizing its frequency and associated factors could help develop strategies to mitigate it.

Objective: To assess overload levels and associated factors in informal primary caregivers of adult patients in the palliative care unit of a public hospital in Mexico.

Method: A descriptive cross-sectional study with consecutive sampling was carried out between January and April 2019. Informal primary caregivers of adult patients in palliative care participated. Those who were in a hurry or did not want to participate were excluded. Overload (primary outcome variable) was evaluated using the Zarit Burden Interview; additionally, a questionnaire of sociodemographic data and other variables related to caregiver interests and the characteristics of the care provided was completed by the participants. A descriptive analysis of the variables and their associations with the presence of overload was conducted.

Results: The study enrolled 141 caregivers, 24.11% of which were diagnosed with overload. The variables that showed a significant association with overload ($p < 0.05$), increasing the probability of occurrence, were perception of the severity of the patient's condition, and negative impact on different areas of the caregiver's life (family, partner, economy). Caregivers with a lower potential for overload included those who took on the role of caregiver for affective reasons, who indulged in pleasant activities, who were good at self-care (physical activity, food, hygiene, and health), and who had a good relation with the patient. The variables of a "negative impact on the family", "relationship with the patient" and "self-care in physical activity" combined showed the greatest association with the risk of overload.

Conclusions: The prevalence of overload was lower than that reported in other studies. The variables associated with overload suggest that interventions focused on self-care, problem-solving training, promotion of pleasant activities, and favoring an adequate relationship between caregiver and patient would be beneficial. The main limitations of our research were the type of study and how the sample was selected.

Suárez-Rayó A, Apolinar-Jiménez E, Lemus Mandujano MC, Lara-Pompa NE, Portilla Segura J, Castellanos Martínez JM. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal. *Med Paliat.* 2021;28(1):23-31

INTRODUCCIÓN

Los pacientes en CP poseen una enfermedad potencialmente mortal que puede generar dificultades para su desempeño; es así como tener un cuidador se vuelve imprescindible¹.

El CPI es aquel que cuida al paciente de manera voluntaria, cubre las necesidades básicas del mismo, apoya en la toma de decisiones y no recibe un salario o formación formal en salud^{1,2}.

Cuidar a un paciente tiene repercusiones en el CPI a nivel emocional, social y físico³⁻⁸. La sobrecarga es una de dichas repercusiones. Este concepto multidimensional incluye la percepción de síntomas físicos, estrés psicológico, afectio-

nes sociales, financieras y espirituales que surgen de las tareas del cuidado^{9,10}. Al ser percepción, es una interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con las que cuenta para enfrentarlos¹¹.

Se ha reportado una prevalencia de sobrecarga de 51,9 % a 63,7 % en los cuidadores de pacientes adultos en CP¹²⁻¹⁵. La misma se encuentra asociada con factores propios del paciente, como alteraciones del sueño, poco apoyo social, progresión de la enfermedad y síntomas en descontrol^{10,13,16}, así como factores relacionados con el cuidador, tales como depresión, ansiedad, problemas de salud y pobre calidad de vida^{4,14,16}. Adicionalmente, tener sobrecarga aumenta el riesgo de claudicación familiar^{15,17}.

A pesar de las múltiples repercusiones en los cuidadores, a menudo son excluidos de las intervenciones por parte del personal de salud, ya que la prioridad es el enfermo¹⁸⁻²⁰. Sin embargo, la atención a los cuidadores representa un principio básico en CP^{10,15}. Evaluar la sobrecarga y los factores asociados a la misma pudiera permitir desarrollar estrategias para mitigarla y prevenir sus consecuencias^{10,14,19}.

Por ello, el objetivo del presente trabajo fue evaluar el nivel de sobrecarga y los factores asociados a la misma en CPI de pacientes adultos pertenecientes a la unidad de CP de un hospital público de México.

PACIENTES Y MÉTODO

Estudio descriptivo transversal, con muestreo no probabilístico consecutivo, desarrollado entre enero y abril de 2019. Participaron CPI de pacientes adultos pertenecientes a la unidad de CP del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (Guanajuato, México) que recibieron atención ambulatoria o consulta externa en el servicio de CP en el periodo de tiempo descrito, que desearon participar de forma voluntaria y firmaron el consentimiento informado. Fueron excluidos los cuidadores secundarios y formales, los que no desearon participar y los que disponían de poco tiempo.

La sobrecarga fue la variable de desenlace primaria, evaluada mediante la Escala de Zarit validada en muestra mexicana¹⁸ que consta de 22 reactivos, con opciones de respuesta en escala Likert que va de 1 (nunca) a 5 (siempre), cuya puntuación total puede interpretarse como ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga leve (entre 47 y 55) y sobrecarga intensa (≥ 56). Estas puntuaciones se reclasificaron en una variable binaria de ausencia y presencia (leve e intensa) de sobrecarga para llevar a cabo el análisis estadístico que se describe posteriormente.

Además, se utilizó un cuestionario diseñado ex profeso para recabar datos sociodemográficos del CPI (edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación, religión y parentesco con el paciente) y otras variables de interés que se han identificado como posibles atributos o facilitadores de sobrecarga¹⁰: características del cuidado (tiempo como cuidador, días a la semana y horas por día en que se dedican al cuidado, número de actividades de cuidado, cantidad de cuidadores secundarios), características del paciente (escala de Karnofsky y percepción subjetiva de gravedad del paciente), características del cuidador (autocuidado, actividades de agrado en tiempo libre y percepción de afectaciones en diversas áreas de su vida) y la calidad de la relación entre el paciente y cuidador.

Los cuestionarios fueron aplicados por dos psicólogas del servicio de CP, mientras que los resultados de la escala de Karnofsky fueron recolectados del expediente clínico.

El análisis de datos se llevó a cabo con el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 20. Se realizó un análisis descriptivo utilizando frecuencias y porcentajes para las variables categóricas, así como la media y desviación estándar para las variables numéricas. Se evaluaron las asociaciones entre los resultados de la escala Zarit con las variables investigadas, mediante pruebas de Chi cuadrado, utilizando un nivel de significancia del 95 % ($\alpha = 0,05$) y el cálculo de riesgo relativo. Se construyeron modelos de regresión logística para

examinar las asociaciones entre las variables predictoras que demostraron ser significativas en los análisis univariados con el desenlace de sobrecarga en el cuidador, ajustando por posibles variables sociodemográficas como confusores.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del hospital donde se llevó a cabo.

RESULTADOS

En el periodo de tiempo en que se llevó a cabo el estudio, 392 pacientes recibieron atención de rutina en consulta externa/ambulatoria del servicio de CP. Fueron invitados a participar en el estudio 173 CPI de dichos pacientes, de los cuales 141 aceptaron colaborar, 13 no aceptaron y 19 fueron excluidos debido a que disponían de poco tiempo o eran cuidadores secundarios.

La muestra final (141 CPI) tuvo una edad media de 42,59 años (DE = 13,40). Predominaron mujeres (79,43 %), hijas/os del paciente (29,79 %) o pareja (27,66 %), dedicadas/os al hogar (55,32 %), casadas/os o en unión libre (73,76 %) y de religión católica (92,91 %) (Tabla I).

Un total de 34 CPI presentaron sobrecarga (24,11 %), de los cuales 18 (52,94 %) tuvieron sobrecarga leve y 16 (47,05 %) sobrecarga intensa. Las características sociodemográficas de los CPI no tuvieron asociación significativa con la presencia de sobrecarga.

Características del cuidado

El mayor porcentaje de los CPI llevaban menos de 6 meses cuidando al paciente (23,40 %), se dedicaban al cuidado 5 o más días a la semana (81,56 %) durante 17 a 24 horas cada día (46,81 %). Apoyaban al paciente con 5-8 actividades diarias (46,10 %) tales como alimentarlo y administrarle medicamentos. Adicionalmente, el 50,35 % de ellos contaban con 1 a 2 cuidadores secundarios y el afecto fue considerado el principal motivo por el que adquirieron el rol de cuidador primario (84,40 %) (Tabla II).

Se observó una asociación significativa entre la sobrecarga y la ausencia del rol de cuidador por motivos afectivos ($X^2 [1, n = 141] = 9,546, p = 0,005$). Quienes cuidaban por afecto tuvieron un 62 % menos probabilidades de presentar sobrecarga que aquellos que negaron cuidar por afecto (RR = 0,38, 95 % IC: 0,22, 0,67).

Características del paciente

Los diagnósticos de los pacientes fueron primordialmente oncológicos (98,58 %) y solo 2 casos no oncológicos (enfermedad renal crónica). Los principales fueron cáncer de próstata ($n = 27$), mama ($n = 19$), ovario ($n = 18$), colon ($n = 18$), recto ($n = 16$) y pulmón ($n = 15$). Los demás casos consistían en cáncer de páncreas ($n = 8$), hígado ($n = 5$), renal ($n = 5$), gástrico ($n = 2$) y linfoma ($n = 2$); además de casos únicos de cáncer laríngeo, mieloma múltiple, testículo y carcinoma basocelular.

Predominaron los pacientes con 50 y 60 puntos en la escala de Karnofsky (39,72 %) reportado por su médico.

Tabla I. Características sociodemográficas de los participantes.

Variable	Frecuencia (n = 141)	%	Sin SC ^a	Con SC ^a	Asociación con SC (valor de p) ^b
Sexo					0,47
Hombre	29	20,57	24	5	
Mujer	112	79,43	83	29	
Estado civil					0,09
Casado/unión libre	104	73,76	79	25	
Soltero	27	19,15	23	4	
Otro	10	7,09	5	5	
Escolaridad					0,71
Primaria	39	27,66	29	10	
Secundaria	48	34,04	37	11	
Preparatoria	30	21,28	21	9	
Licenciatura o posgrado	24	17,02	20	4	
Ocupación					0,92
Hogar	78	55,32	58	20	
Empleado	30	21,28	23	7	
Comerciante	16	11,35	12	4	
Otro	17	12,06	14	3	
Religión					0,89
Católica	131	92,91	100	31	
Cristiana no católica	7	4,96	5	2	
Otra	3	2,13	2	1	
Parentesco con el paciente					0,47
Hijo(a)	42	29,79	32	10	
Pareja	39	27,66	32	7	
Madre o padre	25	17,73	18	7	
Hermano(a)	17	12,06	14	3	
Otro	18	12,77	11	7	

^aSobrecarga (frecuencia). ^bPrueba de χ^2 para la asociación entre las variables y la presencia de sobrecarga (0 = no, 1 = sí). * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. SC: sobrecarga.

El 42,55 % de los CPI percibieron una condición médica grave en los pacientes (Tabla II).

El nivel de gravedad percibido por el CPI estuvo significativamente asociado con sobrecarga (X^2 [3, n = 141] = 10,711, $p = 0,01$), de manera que quienes percibieron al paciente muy grave tenían 2,38 veces más probabilidades de presentar sobrecarga que aquellos que los consideraron menos grave (95 % IC: 1,36, 4,16).

Características del cuidador

La mayoría de los CPI (56,03 %) realizaban actividades de agrado. La ausencia de actividades de agrado se asoció significativamente con sobrecarga (X^2 [1, n = 141] = 10,194, $p = 0,003$), siendo los CPI que realizaban dichas actividades un 63 % menos probables de presentar sobre-

carga que aquellos que no las efectuaban (RR = 0,37, 95 % IC: 0,19, 0,71).

Asimismo, preponderaron los CPI que calificaron su autocuidado en el sueño como bueno (30,50 %) y autocuidado en alimentación (34,75 %), higiene (69,50 %), actividad física (39,01 %) y salud (40,43 %) como muy bueno (Tabla II). El grado de autocuidado en alimentación (X^2 [4, n = 141] = 12,461, $p = 0,01$), higiene (X^2 [4, n = 141] = 14,023, $p = 0,007$), actividad física (X^2 [4, n = 141] = 17,458, $p = 0,002$) y salud en general (X^2 [4, n = 141] = 19,406, $p = 0,001$) estuvo asociado significativamente con la sobrecarga (Tabla II). Los CPI que calificaron su autocuidado como bueno o muy bueno tuvieron menos probabilidades de presentar sobrecarga que aquellos con un menor autocuidado, 58 % para alimentación (RR = 0,42, 95 % IC: 0,23, 0,76), 59 % para higiene (RR = 0,41, 95 % IC: 0,22, 0,75), 65 % para actividad física (RR = 0,35, 95 % IC: 0,19, 0,62) y 67 % para la salud (RR = 0,33, 95 % IC: 0,18, 0,60).

Tabla II. Características del cuidado, del paciente, del cuidador primario informal y relación paciente-cuidador primario informal.

Variable	Frecuencia (n = 141)	%	Sin SC ^a	Con SC ^a	Asociación con SC (valor de p) ^b
Características del cuidado					
Tiempo cuidando al paciente					0,22
Menos de 6 meses	33	23,40	26	7	
6 meses a 1 año	32	22,70	26	6	
1 a 2 años	21	14,89	17	4	
2 a 3 años	23	16,31	13	10	
Más de 3 años	32	22,70	25	7	
Días a la semana que cuida al paciente					0,80
4 o menos	26	18,44	20	6	
5 o más	115	81,56	87	28	
Horas que cuida al día					0,77
Menos de 8	47	33,33	37	10	
8 a 16	28	19,86	20	8	
17 a 24	66	46,81	50	16	
Número de actividades en las que apoya al paciente					0,71
4 o menos	40	28,37	29	11	
5 a 8	65	46,10	49	16	
9 o más	36	25,53	29	7	
Número de personas que apoyan al cuidado					0,08
Ninguna	19	13,48	11	8	
1 a 2	71	50,35	52	19	
3 a 4	38	26,95	33	5	
5 o más	13	9,22	11	2	
Rol de cuidador por afecto					0,005**
Sí	119	84,40	96	23	
No	22	15,60	11	11	
Rol de cuidador por parentesco					0,95
Sí	67	47,52	51	16	
No	74	52,48	56	18	
Rol de cuidador por deber					0,30
Sí	47	33,33	33	14	
No	94	66,67	74	20	
Características del paciente					
Percepción de gravedad					0,01*
Un poco grave	18	12,77	17	1	
Algo grave	31	21,99	25	6	
Grave	60	42,55	47	13	
Muy grave	32	22,70	18	14	
Escala de Karnofsky					0,63
90-100	22	15,60	19	3	
70-80	39	27,66	29	10	
50-60	56	39,72	42	14	
40 o menos	24	17,02	17	7	

(Continúa en la página siguiente)

Tabla II (Cont.). Características del cuidado, del paciente, del cuidador primario informal y relación paciente-cuidador primario informal.

Variable	Frecuencia (n = 141)	%	Sin SC ^a	Con SC ^a	Asociación con SC (valor de p) ^b
Características del cuidador					
Actividades de agrado en tiempo libre					0,003**
Sí	79	56,03	68	11	
No	62	43,97	39	23	
Autocuidado en sueño					0,52
Muy malo	5	3,55	3	2	
Malo	20	14,18	13	7	
Regular	41	29,08	31	10	
Bueno	43	30,50	33	10	
Muy bueno	32	22,70	27	5	
Autocuidado en alimentación					0,01*
Muy malo	6	4,26	3	3	
Malo	15	10,64	8	7	
Regular	32	22,70	22	10	
Bueno	39	27,66	30	9	
Muy bueno	49	34,75	44	5	
Autocuidado en higiene					0,007**
Muy malo	3	2,13	2	1	
Malo	5	3,55	4	1	
Regular	8	5,67	2	6	
Bueno	27	19,15	24	3	
Muy bueno	98	69,50	75	23	
Autocuidado en actividad física					0,002**
Muy malo	20	14,18	10	10	
Malo	10	7,09	8	2	
Regular	17	12,06	9	8	
Bueno	39	27,66	35	4	
Muy bueno	55	39,01	45	10	
Autocuidado en salud					0,001**
Muy malo	8	5,67	2	6	
Malo	12	8,51	8	4	
Regular	26	18,44	16	10	
Bueno	38	26,95	32	6	
Muy bueno	57	40,43	49	8	
Afectaciones en área familiar					< 0,001**
Nada	24	17,02	22	2	
Un poco	38	26,95	33	5	
Regular	29	20,57	23	6	
Mucha	32	22,70	24	8	
Demasiada	18	12,77	5	13	

(Continúa en la página siguiente)

Tabla II (Cont.). Características del cuidado, del paciente, del cuidador primario informal y relación paciente-cuidador primario informal.

Variable	Frecuencia (n = 141)	%	Sin SC ^a	Con SC ^a	Asociación con SC (valor de p) ^b
Afectaciones en la pareja ^c					0,005**
Nada	45	31,91	38	7	
Un poco	32	22,70	26	6	
Regular	19	13,48	14	5	
Mucha	18	12,77	15	3	
Demasiada	10	7,09	3	7	
Afectaciones en las relaciones sociales					0,05
Nada	72	51,06	60	12	
Un poco	27	19,15	18	9	
Regular	12	8,51	11	1	
Mucha	16	11,35	10	6	
Demasiada	14	9,93	8	6	
Afectaciones en la ocupación					0,12
Nada	30	21,28	27	3	
Un poco	28	19,86	23	5	
Regular	26	18,44	19	7	
Mucha	28	19,86	20	8	
Demasiada	29	20,57	18	11	
Afectaciones en la economía					0,04*
Nada	26	18,44	25	1	
Un poco	30	21,28	23	7	
Regular	15	10,64	9	6	
Mucha	31	21,99	24	7	
Demasiada	39	27,66	26	13	
Relación con el paciente					
Percepción de la relación					0,002**
Muy mala	1	0,71	0	1	
Mala	5	3,55	1	4	
Regular	10	7,09	5	5	
Buena	38	26,95	31	7	
Muy buena	87	61,70	70	17	

^aSobrecarga (frecuencia). ^b Prueba de χ^2 para la asociación entre las variables y la presencia de sobrecarga (0 = no, 1 = sí). ^c n = 124 ya que no todos los CPI tenían pareja. *p < 0,05. **p < 0,01. SC: sobrecarga.

El mayor porcentaje de los CPI (26,95 %) percibieron pocas afectaciones en el área familiar debido al cuidado del paciente, ninguna afectación en la pareja (31,91 %), en las relaciones sociales (51,06 %) o en su ocupación (21,28 %). Sin embargo, predominaron los CPI que reportaron demasiadas afectaciones económicas (27,66 %) (Tabla II).

La sobrecarga estuvo asociada significativamente con el grado de afectaciones que el CPI percibió en las siguientes áreas: familia (X^2 [4, n = 141] = 28,724, p < 0,001), relación de pareja (X^2 [4, n = 141] = 14,913, p = 0,005) y economía (X^2 [4, n = 141] = 9,767, p = 0,04). Los CPI que percibieron demasiadas afectaciones en el área familiar tuvieron 4,23 veces más probabilidades de presentar sobrecarga que aquellos que percibieron menos cambios (95 % IC: 2,60,

6,86), 3,80 en la relación de pareja (95 % IC: 2,17, 6,65) y 1,60 en economía, siendo este último no significativo (95 % IC: 0,90, 2,90).

Calidad de la relación entre el cuidador primario informal y el paciente

En general, los CPI percibieron su relación con el paciente como muy buena (61,70 %) (Tabla II). La calidad de la relación estuvo significativamente asociada con sobrecarga (X^2 [4, n = 141] = 17,011, p = 0,002), de manera que quienes percibieron una relación buena a muy buena tuvieron un 70 % (RR = 0,30, 95 % IC: 0,18, 0,51) menos probabilidades

Tabla III. Regresión logística de variables del cuidador sobre el riesgo de sobrecarga.

Variable	RM ^a	95 % IC ^b		p ^c
Constante	1,71			0,434
Afectaciones en el área familiar	13,09	3,37	50,86	< 0,001**
Relación con el paciente	0,16	0,04	0,63	0,008**
Autocuidado en actividad física	0,30	0,11	0,85	0,02*

La tabla muestra el mejor modelo de regresión logística, variable dependiente: sobrecarga (1 = sí, leve o intensa), variables independientes: afectaciones en el área familiar (1 = demasiada), relación con el paciente (1 = muy buena o buena), autocuidado en actividad física (1 = muy bueno o bueno). ^aCoefficiente de la variable (razón de momios). ^bIntervalo de confianza del 95 % para la razón de momios. ^cSignificancia (valor de p) para la asociación entre el coeficiente y la variable de desenlace (sobrecarga). *p < 0,05. **p < 0,01.

de presentar sobrecarga que aquellos que consideraron tener una peor relación.

Modelos multivariados para predecir sobrecarga en el cuidador primario informal

Las variables que resultaron significativas en los modelos multivariados fueron “afectaciones en el área familiar”, “relación con el paciente” y “autocuidado en actividad física” (Tabla III). Al incluir estas variables en el modelo, el resto no resultó significativo.

La razón entre ocurrencia vs. no ocurrencia de sobrecarga fue 13,31 veces mayor en los cuidadores que reportaron demasiada afectación en el área familiar vs. los que no lo reportaron (95 % IC: 3,37, 50,86, p < 0,001). Por otro lado, una muy buena o buena relación con el paciente disminuyó la ocurrencia de padecer sobrecarga (RM = 0,16, 95 % IC: 0,04, 0,63, p = 0,008), así como el muy buen o buen autocuidado en actividad física (RM = 0,30, 95 % IC: 0,11, 0,85, p = 0,02).

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue evaluar el nivel de sobrecarga y los factores asociados a la misma en CPI de pacientes pertenecientes a la unidad de CP de un hospital público de México.

Las características sociodemográficas de los CPI fueron similares a las descritas en investigaciones previas^{6,12-15}, es decir, predominantemente mujeres, hijas/os o parejas del paciente, ocupación al hogar, de mediana edad, católicas/os, con nivel educativo básico o medio.

El 24,11 % de los CPI presentaron sobrecarga, porcentaje menor al reportado en otros estudios¹²⁻¹⁵. Esto puede estar relacionado con las características de la muestra, ya que no fue seleccionada aleatoriamente y no era una muestra representativa de la población.

La muestra estuvo conformada primordialmente de CPI con buen autocuidado y pocas afectaciones en diversas áreas de su vida, por lo que características personales como sus estrategias de afrontamiento⁷ o el apoyo que reciben⁴ podrían influir en estos resultados.

Ya se ha encontrado que el número de áreas afectadas en la vida del CPI se asocia con sobrecarga^{4,10} y esto coincide

con los resultados del presente estudio, sin embargo, dichas afectaciones son menores comparadas con otros trabajos que reportan mayor prevalencia de sobrecarga, por ejemplo, el desarrollado por Montero y cols.⁴, donde identificaron que el 90 % de los CPI tenían afectadas de una a ocho áreas y encontraron que del total de la muestra (100 CPI) el 74 % presentó sobrecarga; además, hallaron una correlación positiva entre ambas variables.

Del mismo modo, se ha documentado que mejorar el autocuidado en los CPI reduce sobrecarga^{2,5}. En el presente estudio el autocuidado estuvo asociado a sobrecarga y preponderaron los CPI que tuvieron un buen o muy buen autocuidado, siendo concordante con la baja prevalencia de sobrecarga encontrada.

Por otro lado, la sobrecarga no estuvo asociada con tener cuidadores secundarios, aspectos sociodemográficos, el tiempo de cuidado, las horas de cuidado y el número de actividades que realizan. Esto es similar a lo encontrado en otros estudios^{4,6,21}.

Además, cuidar por motivos afectivos se asoció con una menor probabilidad de sobrecarga. Se ha visto que cuidar a alguien con parentesco lejano incrementa la sobrecarga²² y cuidar por obligación aumenta las respuestas de estrés³.

La buena relación entre el CPI y el paciente estuvo asociada con una menor probabilidad de sobrecarga, como se ha documentado anteriormente^{8,10,11}. Es importante que los profesionales evalúen dicha relación, ya que cuando no es adecuada, el paciente también resulta afectado y podría oponerse a recibir los cuidados o responder con agresividad, así como entorpecer su evolución clínica²².

También se identificó que realizar actividades de agrado se asocia con una menor probabilidad de presentar sobrecarga. La interrupción de la vida diaria del CPI se ha relacionado con sobrecarga debido a las dificultades para tener un tiempo para sí mismos^{10,22}.

En concordancia con otros estudios¹ se encontró asociación de la sobrecarga con estadios más críticos de la enfermedad del paciente percibido por el CPI. Sin embargo, no fue así con los resultados de la escala de Karnofsky reportados por el personal médico. Posiblemente la disminución de la capacidad del paciente para realizar actividades de la vida cotidiana no genere respuestas de estrés o sobrecarga en el CPI, sino que el paciente presente síntomas de difícil control, percibir que la muerte está cerca y la necesidad de tomar decisiones al final de la vida¹⁰.

La determinación de tres variables: “afectaciones en el área familiar”, “relación con el paciente” y “autocuidado en actividad física” resultaron ser las mejores en predecir el riesgo de sobrecarga en conjunto. Tomando en cuenta las limitaciones de tiempo en las consultas con el personal de salud, prestar atención primordialmente a estos tres aspectos del CPI puede tener un gran impacto clínico al momento de evaluar sobrecarga o intervenir para mitigarla.

Acorde con los resultados encontrados, no se puede realizar una intervención basada únicamente en la evaluación de sobrecarga, sino en una valoración integral de factores asociados, tomando en cuenta las características del cuidador y su contexto^{10,15}. Además, la identificación de dichos factores permite desarrollar intervenciones que contribuyan en la prevención de la sintomatología^{15,22}.

Este trabajo tuvo varias limitaciones. Primero, el muestreo fue no probabilístico consecutivo con los sesgos que conlleva, por tanto, los resultados no pueden ser generalizados. En segundo lugar, dado su diseño transversal, no se pudo establecer si los factores asociados a sobrecarga ocurrieron antes o después de la misma.

Se sugiere realizar más investigación de sobrecarga en CPI de pacientes en CP en México, con muestras aleatorizadas, estudios longitudinales y evaluar cómo influyen las estrategias de afrontamiento o el apoyo social en la sobrecarga, así como el efecto de las intervenciones para reducirla.

En conclusión, los hallazgos mostraron que el perfil del CPI es similar al reportado en estudios previos. A pesar de que la sobrecarga encontrada fue menor a la de otros trabajos, se identificaron 11 variables asociadas a la misma en la muestra estudiada, sin embargo, la determinación de 3 de ellas (“afectaciones en el área familiar”, “relación con el paciente” y “autocuidado en actividad física”) son las mejores en su asociación con el riesgo de sobrecarga en conjunto. De acuerdo con las variables que resultaron asociadas a sobrecarga, se sugieren estrategias para mitigarla mediante psicoeducación en autocuidado, solución de problemas para las áreas afectadas por el cuidado, promoción de actividades de agrado y fomentar una relación adecuada entre el CPI y el paciente.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no presentar ningún conflicto de intereses relevante en este artículo. La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

BIBLIOGRAFÍA

- Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Castillo CM, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2013;10:95-108.
- Sánchez S (Coord). Manual de intervención psicosocial para el paciente con enfermedad avanzada y su cuidador [Internet]. México: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán; 2016 [Consultado 10 Ene 2019]. Disponible en: http://www.incmnsz.mx/2018/Clinica_Dolor_Capitulos/ManualPsicosocial.pdf
- Buenfil BK, Hijuelos NA, Pineda JC, Salgado H, Pérez EA. Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *RICS*. 2016;5:1-26.
- Montero X, Jurado S, Méndez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2015;12:67-86.
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010;60:317-39.
- Rodríguez A, Rihuete MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliat*. 2011;18:135-40.
- Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: Una visión actual. *Rev Motiv y Emoción [Internet]*. 2012 [Consultado 10 de enero de 2019]. Disponible en: <http://reme.uji.es/reme>.
- Wang LC, Chen WY, Chang SC, Wong ON, Hong RJ, Wang RH. Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients. *Hu Li Za Zhi*. 2011;58:54-64.
- Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
- Choi S, Seo J. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nurs Forum*. 2019;54:280-90.
- Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol*. 1998;14:229-48.
- Aira P, Domínguez C, Cano JM, García I, Molina E, Vicente M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliat*. 2017;24:179-87.
- Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:1-8.
- 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.
- Barahona H, Viloria A, Sánchez M, Callejo 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.
- Johansen S, Vcancarova M, Ruland C. The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer Nurs*. 2018;41:91-9.
- Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, de Miguel M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:132-3.
- Alpuche VJ, Ramos B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol y Salud*. 2008;18:237-45.
- Tanco K, Vidal M, Arthur J, Delgado Guay M, Hui D, Liu D, et al. Testing the feasibility of using the edmonton symptom assessment system (ESAS) to assess caregiver symptom burden. *Palliat Support Care*. 2018;16:14-22.
- Martínez T, Serrano P, Del Rincón C, Martino R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Med Paliat*. 2016;23:79-92.
- García-Maldonado G, Saldívar-González AH, Martínez-Perales GM, Sánchez-Nuncio R, Lin-Ochoa D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev Med Hosp Gen Méx*. 2012;75:140-7.
- Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. *Aten Primaria*. 2017;49:156-65