



ORIGINAL

Estudio descriptivo sobre el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes oncológicos con astenia tumoral



Samuel Jiménez-Sánchez^a, Eduardo José Fernández-Rodríguez^{a,c,*},
Alberto García-Martín^b, Celia Sánchez-Gómez^{c,d} y María Isabel Rihuete-Galve^{b,c,e}

^a Departamento de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de Salamanca, Salamanca, España

^b Departamento de Derecho del Trabajo y Trabajo Social, Universidad de Salamanca, Salamanca, España

^c Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL), Salamanca, España

^d Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Salamanca, Salamanca, España

^e Servicio de Oncología Médica, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Salamanca, España

Recibido el 8 de noviembre de 2023; aceptado el 21 de mayo de 2024

Disponible en Internet el 29 de octubre de 2024

PALABRAS CLAVE

Cuidador informal;
Cuidados oncológicos;
Sobrecarga;
Astenia tumoral;
Cáncer

Resumen

Introducción: En la actualidad, los cuidados de pacientes oncológicos, en cualquiera de las fases de su enfermedad, se encuentran en aumento debido a la incidencia de la propia enfermedad causada por el creciente aumento del envejecimiento de la población y por el aumento de nuevos diagnósticos oncológicos tempranos debido a los avances en investigación. Es por ello, por lo que queremos describir la situación actual de la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos con astenia tumoral pertenecientes al Servicio de Oncología Médica del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos.

Método: Estudio observacional de tipo descriptivo transversal realizado en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos desde el mes de febrero hasta el mes de mayo de 2023, con un total de 75 cuidadores informales de pacientes oncológicos con astenia tumoral. La recopilación de los datos se realizó mediante una entrevista; dónde se recogieron datos sociodemográficos y las siguientes escalas de medida: escala Barthel, cuestionario PERFORM y escala de sobrecarga del cuidador de Zarit reducida.

Resultados: El 58,7% de los cuidadores fueron mujeres siendo la media de edad de todos los cuidadores informales de 60,0 años ($\pm 14,10$). Un 50,7% de los cuidadores informales experimentaron altos niveles de sobrecarga imposibilitando el cuidado del paciente oncológico con astenia tumoral causando claudicación familiar. El 37,3% de los pacientes con astenia tumoral presentaron dependencia total, el 8,0% dependencia moderada. El 58,7% de los cuidadores no tenían experiencia en el cuidado, el 80,7% no tenían formación y el 77,3% nunca recibieron ayuda en el cuidado del paciente.

Conclusiones: La sobrecarga del cuidador en pacientes oncológicos con astenia tumoral estuvo presente en más de un tercio de los cuidadores de pacientes del Servicio de Oncología Médica del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA) y la Unidad de Cuidados Paliativos del

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: edujfr@usal.es (E. J. Fernández-Rodríguez).

<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2024.05.003>

1130-8621/© 2024 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/>).

Hospital de los Montalvos. Existen variables que influyen en la percepción de dicha sobrecarga como son la edad del paciente, la edad del cuidador principal, el número de horas de cuidado o la predisposición a pedir ayuda agravándose más si cabe dicha sobrecarga y por ende el cuidado efectivo del paciente enfermo.

© 2024 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by/4.0/>).

KEYWORDS

Informal caregiver;
Oncological care;
Overload;
Cancer-related
fatigue;
Cancer

Descriptive study on the overload of the main caregiver of cancer patients with tumour asthenia in Salamanca

Abstract

Introduction: The incidence of oncology patients is increasing due to the ageing of the population and advances in research leading to early diagnoses. This has resulted in an increase in the care required for patients at all stages of their illness. To describe the current situation of the overload of informal caregivers of cancer patients with tumour asthenia belonging to the Medical Oncology Service of the University Health Care Complex of Salamanca and the Palliative Care Unit of the Hospital de los Montalvos, we employed the following.

Methods: This is a cross-sectional descriptive observational study conducted at the Complejo Asistencial Universitario de Salamanca and the Palliative Care Unit of the Hospital de los Montalvos from February to May 2023. The study involved 75 informal caregivers of oncology patients with tumour asthenia. Data was collected through interviews, which included sociodemographic information and measurement scales. The study employed the Barthel Scale, PERFORM questionnaire, and Reduced Zarit Caregiver Overload Scale to assess the informal caregivers' ability to care for cancer patients with tumour asthenia.

Results: Of the caregivers, 58.7% were female, and the mean age was 60.0 years (± 14.10). Over half (50.7%) of the caregivers experienced high levels of overload, making it impossible to care for the patient. Among patients with tumour asthenia, 37.3% were totally dependent, and 8.0% were moderately dependent. Of these caregivers, 58.7% had no prior caregiving experience, 80.7% had no training, and 77.3% never received help in caring for the patient.

Conclusions: In the Medical Oncology service of the Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA) and the Palliative Care Unit of the Hospital de los Montalvos, over one third of caregivers of oncology patients with tumour asthenia experienced caregiver overload. Variables such as the patient's age, the caregiver's age, the number of care hours, and the willingness to seek help can influence the perception of overload. This can worsen the effective care of the patient. It is important to consider these factors when providing care.

© 2024 The Author(s). Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Qué se conoce

- Los cuidados de pacientes oncológicos se encuentran en aumento, por ello es importante conocer las necesidades y los factores imitantes que conllevan esos cuidados.

Qué aporta

- Conocimientos acerca de la situación actual de la sobrecarga de los cuidadores, lo que permitirá planear desde una perspectiva integral, liderada desde el ámbito enfermero, las necesidades interventivas para mejorar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de los pacientes oncológicos y conseguir llevar a cabo los mejores cuidados en este tipo de paciente tan complejo.

Introducción

En la actualidad, los cuidados de pacientes oncológicos, en cualquiera de las fases de su enfermedad, se encuentran en aumento debido a la incidencia de la propia enfermedad causada por el creciente aumento del envejecimiento de la población y por el aumento de nuevos diagnósticos oncológicos tempranos debido a los avances en investigación¹⁻³.

La astenia tumoral (AT) es un síndrome que hace referencia tanto al cansancio físico como mental que experimenta un paciente oncológico en cualquiera de las fases de su enfermedad; generando debilidad, malestar o necesidad de descanso, entre otros⁴.

El cuidado del paciente oncológico con AT es una preocupación de muchos equipos multidisciplinares, que supone la necesidad de asistencia del paciente en el día a día en su recorrido por su enfermedad⁵. Es fundamental para toda la comunidad atender sus actividades de la vida diaria (AVD),

lo que conlleva la necesidad de tener una persona cerca, de un cuidador informal que atienda las necesidades del propio enfermo y le proporcione la ayuda necesaria para poder realizar todas las tareas que el paciente no puede realizar de manera independiente⁶. El cuidado informal es una forma de atención no remunerada prestada a personas o pacientes con algún tipo de dependencia física o psíquica, llevada a cabo por miembros de la familia u otras personas, sin tener lazo de unión ni de obligación, ejerciendo cuidado ante diferentes necesidades personales, laborales o domésticas, gestión de finanzas, organización de servicios externos e inclusive apoyo y acompañamiento a consultas⁷.

El cuidado informal puede ser el entorno comunitario del paciente enfermo: familiares, vecinos, amigos; quedando en todo caso excluidos aquellos cuidados formales que conllevan remuneración; como pueden ser el cuidado profesional o, inclusive, voluntariado. La efectividad del cuidado conlleva, por una parte, conocer las diferentes necesidades específicas del paciente enfermo y, por otra; saber cómo poder satisfacerlas. Este tipo de conocimiento y de actitud por parte del cuidador puede generar una sobrecarga importante debido a la inexperiencia, afectando a nivel biológico, psicológico y social a la persona que presta los cuidados⁶.

En la sobrecarga del cuidador principal pueden incidir diferentes factores como la edad del propio paciente, la fase de la enfermedad, la edad del propio cuidador informal y su género, la cultura del cuidado, el nivel socioeconómico de la unidad familiar o la relación con la persona cuidada, entre otros^{8–13}.

Sobre esta base, planteamos la hipótesis de que la AT puede producir en muchos pacientes necesidades físicas y psicosociales durante el proceso de su enfermedad, que pueden generar sobrecarga del cuidador informal.

A partir de ello, el objetivo principal del presente estudio fue describir la situación actual de la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos con AT mediante la escala de sobrecarga del cuidador reducida de Zarit en el momento de ingreso hospitalario.

Método

Diseño: Estudio observacional de tipo descriptivo transversal, siguiendo las directrices STROBE ([Material suplementario](#)).

Población y ámbito a estudio: El reclutamiento de participantes ha sido realizado entre los meses de febrero y mayo de 2023 en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA) y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos, Salamanca.

Criterios de selección de la muestra

Criterios de inclusión: Cuidador mayor de 18 años, no contratado para el cuidado ni con formación específica sanitaria, ser cuidador informal de paciente oncológico ingresado en el CAUSA o en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos, aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión: Cuidador menor de 18 años, no ser capaz de comprender las preguntas del cuestionario, no tener dominio de la lengua castellana.

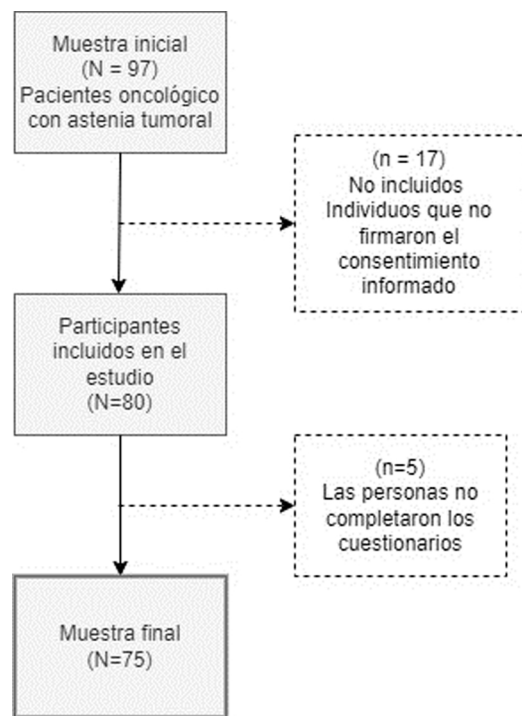


Figura 1 Diagrama de flujo del estudio.

Criterios de retirada: No cumplimentar todas las pruebas de evaluación.

Tamaño muestral: Para la selección de participantes, se hizo uso de un muestreo por conveniencia, es decir, el tamaño muestral estuvo determinado por las entrevistas realizadas entre febrero y mayo del año 2023 a los cuidadores de pacientes ingresados en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos. Se seleccionaron todos los pacientes y cuidadores que quisieron participar en el estudio y que cumplían los criterios de selección. La muestra escogida ha sido consensuada desde la bibliografía científica de estudios similares de Arias-Rojas et al.²⁰ con una muestra de 62 cuidadores familiares y de Rihuete et al.²¹ con una muestra de 95 cuidadores de pacientes oncológicos.

Reclutamiento: Para el reclutamiento de los mismos se tuvo en cuenta todos los paciente y familiares ingresado en los 2 servicios en el período estimado y que cumplían los criterios de selección, aquellos que no cumplían estos criterios fueron excluidos por esos motivos. Se obtuvo una muestra de 75 participantes. Los detalles sobre el procedimiento de muestreo se pueden encontrar en la [figura 1](#).

Variables a estudio: Debemos hacer una diferenciación en el estudio de las variables, ya que la mismas han sido empleadas para el paciente y el cuidador.

Las variables tenidas en cuenta para el paciente oncológico con AT fueron: Nivel de dependencia, nivel de AT, edad, género, tipo de diagnóstico anatomopatológico de cáncer y meses transcurridos desde el diagnóstico anatomopatológico del cáncer.

Las variables tenidas en cuenta para cuidador informal del paciente oncológico con astenia: Edad, género, relación con el paciente, experiencia anterior en el cuidado, zona de residencia, número de convivientes, número de horas dedi-

cadadas al cuidado, tiempo como cuidador, formación sobre cuidados e información sobre la propia salud como cuidador.

Para la obtención de los datos se utilizó una escala autoadministrada, cumplimentada con el personal sanitario, acompañada de una entrevista clínica. En ella se utilizaron los siguientes instrumentos de medida:

El índice de Barthel

El índice de Barthel es una medida genérica que evalúa el nivel de independencia con respecto a la realización de AVD. En cuanto a sus propiedades psicométricas podemos añadir que presenta una buena fiabilidad interobservador (índices de Kappa entre 0,47 y 1,00), una fiabilidad intraobservador correcta (índices de Kappa entre 0,84 y 0,97), y unos niveles de consistencia interna adecuados (alfa de Cronbach de 0,86-0,92). En cuanto a su interpretación se puede obtener la siguiente puntuación: 20-35 puntos: dependencia grave; ≥ 60 puntos: dependencia leve; 40-55 puntos: dependencia moderada; 100 puntos: independencia total¹⁴.

Cuestionario PERFORM

El cuestionario PERFORM, es un instrumento para evaluar la AT que ha sido desarrollado y validado íntegramente en España. En cuanto a sus propiedades psicométricas podemos añadir que presenta una consistencia interna (Cronbach's alpha [CA]). CA global=0,94. CA de las dimensiones: entre 0,80 y 0,90. Fiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase [CCI]). CCI global=0,83. CCI de las dimensiones: entre 0,76 y 0,84. En cuanto a su interpretación esta afirma que, a mayor puntuación, menor AT, no obstante, los ítems representan tres dimensiones diferenciadas. Las dimensiones que mide el cuestionario son actividades habituales, actitudes y creencias y limitaciones físicas¹⁵.

Escala de sobrecarga del cuidador reducida de Zarit

Es una reducción de la escala de Zarit llevada a cabo por Gort A. et al. en 2005. En cuanto a sus propiedades, presenta una sensibilidad entre 36,84 y 81,58%, una especificidad entre 95,99 y 100%, un valor predictivo positivo entre 71,05 y 100% y valores predictivos negativos entre el 91,64 y el 97,42%. En cuanto a su interpretación dicha escala se compone de 7 ítems puntuados según una escala tipo Likert de 0 a 5. Se puede obtener puntuaciones superiores a 17, que indican que existe claudicación familiar¹⁶.

Además, se ha utilizado un cuestionario de información sociodemográfica diseñado exclusivamente para el estudio; en él se aporta información referente al estilo de vida del paciente y el cuidador, así como el estilo de cuidado que influyen de una forma u otra en la percepción de la sobrecarga.

Recogida de datos: El estudio ha sido llevado a cabo de forma presencial por el investigador a través de una entrevista con cada uno de los cuidadores informales participantes.

Al comienzo del estudio se explicó, junto con la entrega de la hoja de información, en que consistía la presente

investigación, se dejó constancia de la no existencia de consecuencias negativas en el supuesto de no querer participar y el correcto tratamiento de sus datos. Así mismo, se facilitó a todos los participantes la hoja de consentimiento informado, la cual tenían que cumplimentar y firmar en el caso de querer participar en el estudio.

Análisis estadístico: A nivel descriptivo, se analizaron las variables cuantitativas resultantes de cada uno de los cuestionarios a través de la media, la desviación típica, máximo, mínimos, frecuencia y porcentajes.

Las variables de estudio fueron analizadas por el estadístico de Kolmogorov-Smirnov para conocer si seguían una distribución normal en cada caso y de esta manera el camino a seguir: vía paramétrica (variables normales) o vía no paramétrica (variables no normales u ordinales). Al analizarlos y observar que no seguían una distribución normal, se siguió la vía no paramétrica; definiéndose los siguientes estadísticos:

- Correlación de Spearman: utilizado para determinar si existe una relación lineal entre 2 variables ordinales y estudiar que esta relación no sea debida al azar; es decir, que sea estadísticamente significativa.
- Prueba U de Mann-Whitney: empleado para comparar si las puntuaciones medias de una variable independiente (cualitativa o cuantitativa) y una dependiente (cualitativa o cuantitativa) suponen que las diferencias en la puntuación media de la variable dependiente estén causadas por la variable independiente.
- Prueba de Chi-cuadrado: utilizada para examinar las diferencias entre variables categóricas en la misma población y, por tanto, para interpretar la relación entre esas dos variables categóricas. Se consideran como significativos valores de $p < 0,05$.
- Para todo el análisis hemos utilizado la versión 26.0.0.2. del programa SPSS® Statistics.

Resultados

El estudio tuvo una muestra de 80 pacientes con AT y sus cuidadores principales, de los cuales 5 fueron excluidos durante el proceso por no cumplimentar todas las pruebas de evaluación, quedando una muestra final a análisis $n = 75$.

La edad media del paciente oncológico fue de 75,1 años ($\pm 11,1$). No ha existido balanceo en cuanto al reparto del género del paciente, un 69,3% varones y un 30,7% mujeres. Tampoco se dio una distribución equitativa en la localización, el 65,3% pertenecían a entorno urbano y el 34,7% a una zona rural. En la [tabla 1](#) se muestran las características sociodemográficas de los pacientes evaluados.

El tipo de cáncer más común fue el cáncer de pulmón (30,7%). El tiempo transcurrido desde el diagnóstico en meses tuvo la siguiente distribución: el 30,7% fue diagnosticado hace menos de medio año, el 28% hace menos de un año, mientras que el 12,7% fue diagnosticado hace más de 6 años. En cuanto al número de líneas de tratamiento empleadas la distribución fue: al 21,3% de pacientes no se les pudo aplicar ninguna línea de tratamiento, mientras que el 29,3% recibieron 2 o más.

La edad media del cuidador informal fue de 60 años ($\pm 14,1$). No existió un reparto equitativo en cuanto al género del cuidador, el 58,7% fueron mujeres y el 41,3%

Tabla 1 Características sociodemográficas de pacientes con astenia tumoral

Variables Paciente	
Edad de paciente	75,1 ± 11,0 años
Género del paciente	69,3% varones 30,7% mujeres
Diagnóstico anatomopatológico de cáncer	Cáncer de pulmón: 30,7% Cáncer de colon: 18,7% Cáncer de mama: 9,3% Otros: 41,3%
Lugar de residencia del paciente	65,3% urbano 34,7% rural.
Nivel de dependencia (Escala de Barthel)	Media: 39,7 ± 37,0 Dependencia total: 37,3% Dependencia moderada: 8,0% Independencia: 14,7%
Nivel de astenia tumoral. (cuestionario PERFORM)	Media: 20.7 ± 12.3 44,0% nivel de astenia extremo.

Tabla 2 Características sociodemográficas del cuidador informal del paciente oncológico

Variables Cuidador	
Edad del cuidador informal	60.0 ± 14.1 años
Género del cuidador informal	58.7% son mujeres y el 41.3% hombres
Tipo de relación con el paciente oncológico	Esposo/esposa: 37.3%, Hijo/hija: 36.0% Hermano/a: 14.7%
Situación laboral del cuidador informal	40% activo laboral 52% no activo laboral 8% abandono de trabajo por cuidado
Ocio y tiempo libre	48.0% disfruta de tiempo libre 52,0% no disfruta de tiempo libre
Composición de la unidad familiar	63,0% dos convivientes o más 5,3% más de cinco convivientes 6,7% pacientes viven en residencia
Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente	45,3% dedica 21-24 horas al cuidado 14,7% dedica 9-12 horas al cuidado 40% dedica menos de 9 horas al cuidado
Experiencia anterior sobre cuidados a persona dependiente	58.7% no ha tenido una experiencia previa. 41,3% han tenido experiencia previa.
Formación sobre cuidado a personas dependientes	86.7% no ha recibido formación. 13,3% si ha recibido formación anterior.
Información sobre como atender la propia salud del cuidador informal	74,7% no ha recibido información sobre como atender su salud. 25.3% ha recibido información sobre como atender su salud.
Cuidadores únicos	30.7% son cuidadores únicos continuos del paciente oncológico 67,3% presenta diferentes cuidadores informales
Ayuda en el cuidado	77.3% no recibe ayuda en el cuidado 22,7% recibe ayuda en el cuidado
Sobrecarga del cuidador	Media: 16.4 ± 7.3 50.7% presenta claudicación familiar

Tabla 3 Correlaciones entre variables a estudio

	Asociaciones Entre Variables A Estudio				
	Edad paciente	Edad cuidador	Número de convivientes	Horas dedicadas al cuidado	Astenia tumoral
Edad paciente	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$rp = 0.240, p < 0.01$	$rp = -0.232, p < 0.01$	$p \geq 0.05$
Edad cuidador	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$rp = 0.453, p < 0.01$	$p \geq 0.05$
Número de convivientes	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$
Horas dedicadas al cuidado	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$rp = 0.185, p < 0.50$
Claudicación familiar	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$rp = 0.2426, p < 0.01$	$p \geq 0.05$
Astenia tumoral	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$	$p \geq 0.05$

varones. En lo referente al tipo de relación con el paciente tuvo lugar la siguiente distribución: 37,3% esposo/a, seguido de un 36,0% hijo/a y un 14,7% hermano/a. En la [tabla 2](#) se pueden observar las características sociodemográficas de los cuidadores informales.

En cuanto a la situación laboral de los cuidadores fue la siguiente: el 8% tuvieron que dejar de trabajar para ejercer el cuidado mientras que el 40% trabajaba y cuida al paciente de forma simultánea.

En cuanto al nivel de estudios de los cuidadores, se obtuvieron los siguientes datos: el 40,2% tenían estudios básicos, el 32% tenían estudios universitarios y el 5,3% declaró no tener estudios.

Además, un total de un 58,7% no había tenido experiencia anterior en cuidado, un 86,7% no había recibido formación sobre el cuidado, un 77,3% no recibía ayuda para el cuidado y un 76% llevaba un año o más cuidando al paciente enfermo.

Del conjunto de cuidadores el 48,0% declaró tener actividades de ocio y tiempo libre.

En cuanto a las variables a estudio se obtuvo que, con respecto al nivel de sobrecarga, la media total de puntuaciones en el cuestionario Zarit es de $16,4 \pm 7,3$. El 17,3% dice de tener la menor puntuación en la escala y, por tanto, tener el mínimo valor de sobrecarga, mientras que el 2,7% dice de tener la mayor puntuación de la escala y, por tanto, tener el mayor valor de sobrecarga. Cabe señalar que el 50,7% presenta claudicación familiar. Con respecto al nivel de dependencia, la media total de puntuaciones en el índice Barthel es de $39,7 \pm 37,0$; mientras que, respecto al nivel de AT, la media total de puntuaciones en la escala PERFORM es de $20,7 \pm 12,3$. Destacar que el 44,% dice de tener la mayor puntuación de la escala y, por tanto, tener el mayor nivel de astenia.

Analizando la asociación existente entre las diferentes variables objeto de estudio se observó ([tabla 3](#)):

- Una asociación lineal estadísticamente significativa, media, directamente proporcional ($rp = 0,240$; $p < 0,01$) entre la edad del paciente y el número de convivientes.
- Una asociación ($rp = 0,453$; $p < 0,01$) entre la edad del cuidador y el número de horas total dedicado al cuidado.
- Una asociación, ($rp = 0,2426$; $p < 0,01$) entre la claudicación familiar y el número de horas dedicadas al cuidado.

- Una asociación lineal estadísticamente significativa media/baja e inversamente proporcional ($rp = -0,232$; $p < 0,01$) entre la edad del paciente y el número de horas dedicadas al cuidado del paciente.
- Una correlación ($rp = 0,185$; $p < 0,50$) entre la claudicación familiar y un mayor nivel de AT.

Y, por último, se obtuvo que el número de horas dedicadas al cuidado fue igual en función del género del cuidador ($rp = 0,112$; $p < 0,50$).

Discusión

El objetivo principal del estudio fue analizar la situación actual de sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos con AT.

Como hemos mencionado, la AT es uno de los síntomas más frecuentes presentados en el enfermo con cáncer, caracterizado por las dificultades que produce en su capacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Los resultados de la presente investigación nos muestran como el cuidado del paciente oncológico con AT es realizado por cuidadores informales de género femenino siendo en primera línea de consanguinidad, la esposa y/o hija del paciente, esto puede ser consecuencia de un sesgo cultural, en donde se observa como los cuidados siempre recaen en mayor medida en familiares del género femenino. Estos resultados son coincidentes con estudios como el de Gallardo et al.¹⁷ acerca del cuidado informal de personas mayores dependientes quienes afirman que la familia constituye una parte fundamental en la provisión de ayuda a la persona dependiente y cuidado al enfermo siendo mayoritariamente ejercido por la figura de la mujer, esposa y/o hija en la familia.

La previsión de cuidados a nivel cultural recae en la mujer; esto queda reflejado en nuestro estudio y es coincidente con la investigación de Prada et al.¹⁸ quienes afirman en su investigación en hemodiálisis y diálisis peritoneal el predominio del género femenino en el cuidado con una edad media de 50 años.

La media de edad de los cuidadores informales de nuestro estudio ha sido de 60 años, relacionándose dicha edad con la

atribuida en los estudios de Franchini et al.¹⁹, Alzher et al.²⁰, en los que la edad media del cuidador era de 58 años y la relación entre el cuidador/paciente era en primer lugar de esposo/a, seguido de la relación hijo/a. Del mismo modo, con esta investigación observamos como el cuidado sigue siendo vinculado a términos culturales en primera línea de consanguinidad.

Los resultados obtenidos a partir del Índice de Barthel nos indican como el 45,3% de los pacientes tienen alto nivel de dependencia y los resultados obtenidos a través del cuestionario PERFORM nos indica como hasta un 44% de la muestra presenta AT en situación extrema. Además, se observa como a mayores niveles de AT, los pacientes presentan mayores niveles de dependencia, algo lógico entendiéndolo como un aumento de síntoma que conlleva un empeoramiento en parámetros de calidad de vida relacionada con la salud.

Los pacientes con AT de nuestro estudio presentan limitaciones físicas y un estado de dependencia que condiciona la provisión de ayuda por parte del cuidador informal. Esta afirmación concuerda con el hecho de que hay que aumentar los cuidados orientados a la disminución de la dependencia de los individuos, y como esa disminución de dependencia conllevaría mejoras no solo en el propio paciente sino en el entorno que le rodea. Éste hecho encuentra su coincidencia con el estudio de Tripodoro et al.²¹ sobre la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en el Hospital Universitario de Buenos Aires quienes afirmaron como hasta el 43% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa, seguido del 24% de los cuidadores que presentaron sobrecarga leve. Hasta el 68% de los pacientes de este estudio, sobre los que se ejercía el cuidado informal, presentaron un ECOG 3-4 siendo reseñable la relación entre dependencia y sobrecarga de cuidador principal.

Analizando la bibliografía existente, también, obtenemos similitudes con la investigación que realizaron Rodríguez et al.²² sobre pacientes oncológicos en el ámbito domiciliario y en la unidad de hospitalización de oncología en Salamanca. Estos autores realizaron un estudio en el año 2011 de 95 pacientes oncológicos y cuidadores, en el que hasta el 57% de los pacientes presentaron algún nivel de dependencia y hasta el 45% de los cuidadores sobrecarga en el cuidado. Dichos investigadores concluyeron que cuanto mayor es la dependencia del propio enfermo, mayor es la sobrecarga de sus cuidadores informales, indicando como altos niveles de dependencia de enfermos domiciliarios supone importante riesgo de sobrecarga en sus cuidadores.

Además, en otros estudios encontramos sobrecarga también en otras enfermedades; como en la investigación de Arias-Rojas et al.²³ o Madrid et al.²⁴ quienes afirman como a medida que la dependencia de pacientes con demencia aumenta, también lo hace la sobrecarga de sus cuidadores. Otros datos concluyentes son los encontrados en la investigación de Fang et al.²⁵ en relación con pacientes dependientes crónicos renales del Hospital General de Tampico; en el que el 40% de los cuidadores presentaron nivel de sobrecarga intensa, seguido del 26% con un nivel de sobrecarga leve.

Finalmente, nuestros resultados reflejan que el 50,71% de los cuidadores participantes han presentado claudicación familiar, el 58,7% no tiene experiencia en el cuidado, el 80,7% no tiene formación y el 77,3% no ha recibido ningún apoyo o ayuda familiar, comunitaria, ni del entorno social.

Esto se relaciona directamente con estudios de Benthien et al.²⁶, Caruso et al.²⁷ y Dumering et al.²⁸.

La experiencia en el cuidado, la formación, y sobre todo el apoyo familiar, comunitario y social puede marcar la sobrecarga del cuidador informal del paciente enfermo con astenia. En referencia a esto, destacamos el estudio de Franchini et al.¹⁷ sobre cáncer de pulmón; que revela como en la claudicación familiar son importantes los factores de apoyo de convivientes en el entorno del paciente enfermo, o inclusive, la edad del propio cuidador informal, puesto que esta condiciona el nivel de cansancio del cuidador.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio podríamos señalar la falta de confianza por parte de los cuidadores informales para mostrar el nivel de cansancio subjetivo, este cansancio podría condicionar las respuestas emitidas; entendiéndolo como una obligación moral y, en segundo lugar, que el tamaño muestral no es muy elevado, lo cual puede afectar en forma de sesgo en la interpretación de los resultados de las variables a estudio. Sin embargo, consideramos que si puede ser representativa e importante para establecer una primera investigación que muestre evidencias necesarias tanto para cuidadores informales de pacientes como para los propios pacientes oncológicos con AT.

En futuras investigaciones pretendemos ampliar dicha investigación con el fin de detallar aún más la etiología, consecuencias y forma de afrontar la sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos, en cualquiera de sus fases de enfermedad. Lo cual, aumentará el conocimiento acerca de este síntoma tan alarmante, y nos permitirá establecer las mejores estrategias de cuidados para poder mitigarlo o compensarlo desde un punto de vista sanitario y desde una perspectiva enfermera.

Conclusión

La sobrecarga del cuidador en pacientes oncológicos con AT está presente en más de un tercio de los cuidadores de pacientes del servicio de Oncología Médica del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA) y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de los Montalvos. Existen variables que influyen en la percepción de dicha sobrecarga como son la edad del paciente, la edad del cuidador principal, el número de horas de cuidado y la predisposición a pedir ayuda, agravándose más, si cabe, dicha sobrecarga y por ende el cuidado efectivo del paciente enfermo. Entendemos que una mayor intervención en cuidados en este tipo de individuos mejoraría no solo el punto de vista clínico de los pacientes, sino también de aquellas personas que forman parte de su red de cuidados, y consideramos a los profesionales enfermeros como pieza angular de ese tipo de intervenciones.

Consideraciones éticas

El estudio se ha llevado a cabo tras la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica del área de Salud de Salamanca con el código de referencia PI 2023 02 1213, cuyo dictamen positivo se adjunta en el anexo I. Además, ha sido realizado previo consentimiento informado de los sujetos de estudio y en concordancia con la Declaración de Helsinki. Los participantes han sido informados de los objetivos de

la investigación y de los riesgos y beneficios de las exploraciones que se realizarán (consentimiento informado). Del mismo modo, se ha garantizado en todo momento la confidencialidad de los sujetos incluidos conforme lo que dispone la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), y en las condiciones que marca la Ley14/2007 de investigación biomédica.

Financiación

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

Conflicto de intereses

Los autores declaran que la investigación se llevó a cabo en ausencia de relaciones comerciales o financieras que pudieran interpretarse como un posible conflicto de intereses.

Declaración de disponibilidad de datos

Los datos brutos que apoyan las conclusiones de este artículo serán puestos a disposición por los autores, sin reserva indebida.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las personas que quisieron formar parte del estudio de manera altruista, sin ellos el estudio no podría haberse realizado.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.enfcli.2024.05.003](https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2024.05.003).

Bibliografía

- Rodríguez-Lescure A, de la Peña F, Aranda E, Felipe E, Garrido P, Vera R. Estudio de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) sobre el acceso a fármacos oncológicos y marcadores predictivos en España. *Clinico. Traducción Oncol.* 2019;22:2253–63.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2023; 2023. ISBN:978-84-09-48173-6. Disponible en: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
- Molina R. El paciente oncológico del siglo XXI. *Nutrición hospitalaria.* 2016, 0212-1611 [consultado 1 Abr 2023] Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112016000700002
- Portela MA, Sanz A, Martínez M, Centeno C. Astenia en cáncer avanzado y uso de psicoestimulantes. *Anales Sis San Navarra.* 2011;34:471–9, <http://dx.doi.org/10.4321/s1137-66272011000300013>.
- Sentís J, Vallés A. Calidad de vida de los cuidadores familiares, 2009. [consultado 3 Abr 2023] Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
- Bodalo-Lozano E. Changes in lifestyle: The caregivers of dependent people. *Portularia.* 2010;10:85–97, <http://dx.doi.org/10.5218/prts.2010.0007>.
- Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev.* 1990;30:263–85, <http://dx.doi.org/10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG>.
- Chong E, Crowe L, Mentor K. Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Support Care Cancer.* 2023;31:74, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>.
- Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50:445–52.
- Hanly P, Maguire R, Hyland P, Sharp L. Examining the role of subjective and objective burden in carer health-related quality of life: The case of colorectal cancer. *Support Care Cancer.* 2015;23:1941–9.
- Thana K, Lehto R, Sikorskii A, Wyatt G. Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: A review and future directions. *Psychol Health.* 2021;36:1514–35.
- Abdel-Malek R, Farag DE, Shohdy KS, Cox S. Availability of Informal Caregivers for Palliative Care Patients with Cancer: Is there a Difference between Higher- and Lower-Income Settings. *Indian J Palliat Care.* 2019;25:379–82, http://dx.doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_199_18.
- Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A Systematic Review of Interventions for Family Caregivers who Care for Patients with Advanced Cancer at Home. *Patient Educ Couns.* 2020;103:1518–30, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>.
- Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica.* 1997;71:127–37 [consultado 13 Nov 2023]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004
- Rodríguez C, Ruiz M, Alonso R, Viotti F, El-Haya M, del Barco E, et al. Evaluación de la astenia en oncología. Aplicación del Cuestionario Perform. *Psicooncología. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología.* 2012;9:65–79, <http://dx.doi.org/10.5209/rev-psic.2012.v9.n1.39138>.
- Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22:618–9 [consultado 13 Nov 2023]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
- Daza Gallardo AS, Martí-Vilar M, Marco Peris JC. Estrés y estilos de afrontamiento de las cuidadoras informales de personas mayores dependientes. *Revisión sistemática. Humanismo y trabajo social.* 2022;21:69–88.
- Prada-Pérez C, Carreño Moreno S, Arias-Rojas M. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores de personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal. *Index Enferm.* 2021;30:169–73.
- Franchini L, Ercolani G, Ostan R, Raccichini M, Samolsky A, Malerba MB, et al. Caregivers in home palliative care: Gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. *Support Care Cancer.* 2020;28:3227–35, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-05155-8>.
- Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S. The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: A systematic review. *Support Care Cancer.* 2022;30:6385–404, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-06913-x>.

21. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*. 2015;17:23–6.
22. Rodríguez A, Rihuete M. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*. 2011;18:135–40, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.002>.
23. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno SP, Sepúlveda A, Romero-Ballesteros IS. calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*. 2021;12:e1248, <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1248>.
24. Madrid R, Guzmán L, Albaldejo N. Abordaje de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia desde su prevalencia, factores de protección y de riesgo. *European Journal of Health Research*. 2023;9:1–18, <http://dx.doi.org/10.32457/ejhr.v9i1.2232>.
25. Fang M, Pérez B, Alcántara A, Alonso Z, Guadalupe K, Hernández M, et al. Nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes renales crónicos hospitalizados. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2023;7:5440–7, <http://dx.doi.org/10.37811/clrcm.v7i3.6561>.
26. Benthien K, Diasso P, von Heymann A, Nordly M, Kurita G, Timm H, et al. Oncology to specialised palliative home care systematic transition: The Domus randomised trial. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10:350–7, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002325>.
27. Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi L. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: Patient and family issues. *Int Rev Psychiatry*. 2017;29:389–402, <http://dx.doi.org/10.1080/09540261.2017.1288090>.
28. Duimering A, Turner J, Chu K, Huang F, Severin D, Ghosh S, et al. Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Support Care Cancer*. 2020;28:1695–702, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-04970-3>.