



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
CALIDAD ASISTENCIAL

Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



ORIGINAL

Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer



M.C. Valencia^a, G. Meza-Osnaya^a, I. Pérez-Cruz^a, N. Cortes-Campero^a,
J. Hernández-Ovalle^a, P. Hernández-Paredes^a, K. Juárez-Romero^a,
B. Chino-Hernández^b y M.S. Romero-Figueroa^{c,*}

^a Instituto Politécnico Nacional/Escuela Superior de Enfermería y Obstetricia, Ciudad de México, México

^b Hospital General Regional n.º 220, Delegación México Poniente, Instituto Mexicano del Seguro Social, Toluca, México

^c Coordinación de Investigación en Salud, Delegación México Poniente, Instituto Mexicano del Seguro Social, Toluca, México

Recibido el 19 de julio de 2016; aceptado el 7 de noviembre de 2016

Disponible en Internet el 8 de marzo de 2017

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;
Sobrecarga;
Cuidador primario;
Cáncer

Resumen

Objetivo: Identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer.

Material y métodos: Se realizó un estudio transversal en un hospital de segundo nivel de atención que incluyó 100 cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Se determinó el nivel de sobrecarga con la escala de Zarit, y la percepción de calidad de vida con el cuestionario *World Health Organization Quality of Life*. Se categorizó la calidad de vida como alta o baja y se comparó entre grupos según su nivel de sobrecarga. Se realizó estadística descriptiva para las variables de estudio y se analizaron las diferencias entre grupos según su nivel de sobrecarga.

Resultados: Al evaluar la sobrecarga se encontró que el 31% de cuidadores presentó sobrecarga. El 76% de los cuidadores percibió una buena calidad de vida, mientras que el 24% restante la percibió como mala. Para identificar la asociación entre estas 2 variables se utilizó la Chi cuadrado, encontrando una asociación con una $p \leq 0,05$. Para identificar correlación entre calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario se realizó una correlación de Spearman, obteniendo un valor r de 0,321 con una $p \leq 0,05$, encontrando una correlación levemente positiva.

Conclusiones: Los factores que inciden en mayor medida para una buena calidad de vida a pesar de tener sobrecarga fueron: el ser casado, el dedicarse al hogar y el parentesco (ser familiar directo: cónyuge, padres e hijos). De manera contraria el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en la percepción de una mala calidad de vida.

© 2017 SECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: maria.romerof@imss.gob.mx, sromero61@hotmail.com (M.S. Romero-Figueroa).

KEYWORDS

Life quality;
Burden;
Primary caregivers;
Cancer

Factors involved in the burden of the primary caregiver of cancer patients**Abstract**

Objective: The aim of the study was to identify the factors involved between burden in the primary caregiver of cancer patients and their quality of life.

Material and methods: A cross-sectional study was conducted in a secondary level hospital on 100 primary caregivers of cancer patients. The level of burden was determined using the Zarit scale and the perception of quality of life using the World Health Organisation Quality of Life questionnaire. Quality of life was categorised as high or low and compared between groups according to their level of burden. Descriptive statistics were performed on the study variables, and differences between groups were analysed according to their level of burden.

Results: In assessing the overload, it was found that 31% of caregivers had burden. A good quality of life was perceived by 76% of caregivers, while the remaining 24% perceived it as poor. To identify association between these two variables Chi squared (X²) was used to determine whether there was any association between quality of life and overloading of the primary caregiver, giving a $P \leq .05$. A Spearman correlation was also performed, obtaining an r-value of .321 with a $P \leq .05$, finding a slightly positive correlation.

Conclusions: The factors that have a bearing on a good quality of life despite having burden were: being married, dedicated to the home, and kinship (to be immediate family: spouse, parents and children). Conversely, the type of cancer, sleep hours, and hours of care influence the perception of a poor quality of life.

© 2017 SECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El cáncer representa una de las primeras causas de muerte a nivel mundial, y está considerado como una enfermedad crónico-degenerativa que genera dependencia parcial o total de acuerdo a su estadio y a las comorbilidades¹.

El cuidador primario informal se define como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día sin recibir retribución económica por ello. El cuidado de un paciente con una enfermedad crónica con dependencia parcial implica cambios relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en el estilo de vida, generando en la mayoría de las ocasiones sobrecarga que influye en la calidad de vida²⁻⁴.

La sobrecarga describe las consecuencias negativas del cuidado sobre la familia y las posibles variables que pueden influir en ella⁴; se describen 2 tipos de sobrecarga, la subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, ya que el impacto emocional parece ser mayor en los familiares cercanos que en el propio paciente⁵, y la objetiva como el grado de cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

Calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y inquietudes⁶. Se trata de un concepto que está influido por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno⁷.

Los principales factores que intervienen en la calidad de vida son el bienestar emocional, el material, la salud, la seguridad personal, el trabajo, las relaciones familiares,

las relaciones sociales, la integración con la comunidad, la autoexpresión creativa, las actividades recreativas y las actividades de descanso entre otros^{8,9}.

Existe evidencia de que el estrés crónico produce liberación de distintas hormonas (cortisol y noradrenalina) que se asocian a un estado proinflamatorio y que predispone a enfermedades psiquiátricas, inmunológicas, inflamatorias, cardiovasculares, dislipidemia, diabetes y obesidad, por lo que los cuidadores tienen un incremento en el riesgo de mortalidad de un 63% comparado con la población general¹⁰.

El objetivo de este estudio fue identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer.

Material y métodos

Previo aceptación del protocolo de investigación por el comité de ética e investigación, se realizó un estudio transversal mediante muestreo no probabilístico por conveniencia. Se incluyeron 100 cuidadores de pacientes con cáncer que se encontrasen en cualquier etapa evolutiva. Los cuidadores fueron identificados en la sala de espera del Hospital Juárez de México en el año 2015. Los criterios de inclusión exigían que tuvieran más de 6 meses adoptando el rol cuidador primario, mayores de 18 años y que aceptaran participar en el estudio mediante firma del consentimiento informado.

Se obtuvieron datos demográficos mediante una entrevista y se aplicó el cuestionario de la *World Health Organization Quality of Life*¹¹, que consta de 26 ítems con escala tipo Likert, 2 preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud y 24 preguntas agrupadas en 4 áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. Se definió como buena calidad

de vida a aquellos con 60% o mala calidad aquellos con menos de 60%. También se aplicó la escala de Zarit¹², que consta de 22 ítems y 5 posibles respuestas en escala tipo Likert, que mide la sobrecarga subjetiva que genera el cuidar a una persona enferma obteniendo un rango de puntuación de 22 a 110. El punto de corte que se tomó para categorizar entre «sin sobrecarga» y «con sobrecarga» fueron 47 puntos.

Se calculó el tamaño de muestra en función de la fórmula para poblaciones finitas. Se realizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central y dispersión de acuerdo a las variables de estudio. Así mismo, se realizó análisis univariado para asociación entre variables mediante Chi cuadrado y el análisis multivariado por medio de regresión logística. Para correlacionar la calidad de vida y sobrecarga se utilizó correlación de Spearman. El procesamiento de la información se realizó con el programa SPSS V. 21 para Windows (Chicago IL, EE. UU.).

Resultados

Se incluyeron 100 cuidadores primarios de pacientes con cáncer, con un rango de edad de 18 a 82 años y un promedio de $42,5 \pm 4,5$ años. El estado civil predominante fue casado con un 58%. El 43% se dedicaba al hogar. El cónyuge fue el familiar que adquiría la responsabilidad en mayor proporción, con un 38%, y el género masculino fue el predominante con un 89%.

El cáncer de mama fue el más prevalente con el 43%, seguido del cáncer cervicouterino con un 14% y el de estómago con el 11%. La etapa predominante fue la 1 con un 48%. El 60% de los cuidadores primarios invertía más de 16 horas en el cuidado de sus pacientes. Un 51% de cuidadores presentó un tiempo mayor a 12 meses de cuidado.

Al evaluar la sobrecarga del cuidador mediante la escala Zarit se encontró que el 31% de cuidadores presentaba sobrecarga, y el 69% de cuidadores no manifestaba sobrecarga. El 76% de los cuidadores percibía una buena calidad de vida, mientras que el 24% restante la percibía como mala. Para identificar asociación entre estas 2 variables se utilizó Chi cuadrado, encontrando una asociación significativa, con una $p \leq 0,05$.

Para identificar la correlación entre calidad de vida y la sobrecarga del cuidador primario se realizó una correlación de Spearman obteniendo un valor r de 0,321, con una $p \leq 0,05$, encontrando una correlación levemente positiva (fig. 1).

Se identificaron 16 (52%) cuidadores con sobrecarga y buena calidad de vida, de los que 11 (69%) estaban casados, 10 (63%) se dedicaban al hogar —7 (44%) eran cónyuges—, 11 (69%) cuidaban de 8 a 16 horas diarias, 9 (56%) descansaban de 4 a 6 horas, 7 (44%) cuidaban menos de un año y 15 (94%) eran menores de 60 años.

Además se identificaron 15 cuidadores (48%) con sobrecarga y mala calidad de vida, de los que 7 (47%) eran casados, 7 (47%) se dedicaban al hogar, 8 (53%) eran cónyuges, 10 (67%) cuidaban más de 16 horas diarias, 8 (53%) descansaban de 4 a 6 horas, 8 (53%) cuidaban menos de un año y 12 (80%) fueron menores de 60 años (tabla 1).

El modelo de regresión logística binaria sugirió que la buena calidad de vida tuvo asociación con el estar casado ($OR = 1,6$; IC 95%: 0,2-12,6), el dedicarse al hogar ($OR = 2,3$;

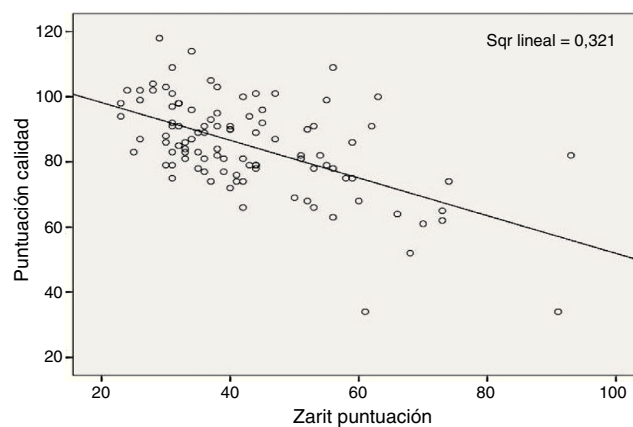


Figura 1 Correlación de calidad de vida y sobrecarga de cuidadores primarios.

IC 95%: 0,4-13,2) y el parentesco ($OR = 1,3$; IC 95%: 0,4-13,2) (ser familiar directo: cónyuge, padres e hijos), sin embargo ninguno de estos valores tuvo significación estadística (tabla 2).

Por lo que respecta a las diferencias por género, se observó que la probabilidad de tener mala calidad de vida se incrementaba 1,8 veces para las mujeres respecto de los hombres, además y en la misma proporción, como era de esperarse, la edad fue un factor que a medida que se incrementa disminuye la calidad de vida.

Los cuidadores que no refieren sobrecarga, pero que exceden 36 meses de cuidado, refieren mala calidad de vida.

Discusión

Existen pocos estudios que evalúen el impacto del cuidado del paciente en la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador principal del paciente con cáncer, así como la carga percibida o el tiempo de dedicación de los cuidadores en función de su nivel de dependencia.

De acuerdo a la encuesta nacional sobre el uso del tiempo, realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en el 2014 en México, se estimó que alrededor de 7.881.223 personas destinan su tiempo al cuidado a integrantes del hogar que necesitan apoyo¹³.

Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado¹⁴, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente, al día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida¹⁵ y, con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo¹⁶.

Existen pocos estudios acerca de la sobrecarga y de sus factores asociados, que han descrito que el género femenino es el género que más prevalece. En nuestra investigación llama la atención que los varones toman parte del cuidado del paciente, ya que los 2 tipos de cáncer más frecuentes fueron el de mama y el cervicouterino^{17,18}.

Con relación a la edad del cuidador primario oscila entre 18-82 años; el perfil no mostró una modificación entre los estudios consultados, ya que el 43% de los cuidadores se dedica a actividades del hogar; más del 50% estaba casado

Tabla 1 Relación entre la sobrecarga y calidad de vida

Variable n (%)	Mala calidad de vida 15 (48%)	Buena calidad de vida 16 (52%)	p ≤ 0,05
<i>Estado civil</i>			
Casado	7 (46,6%)	11 (68,7%)	0,043*
Divorciado	1 (6,6%)	0 (0%)	0,000
Soltero	1 (6,6%)	3 (18,7%)	0,000
Unión libre	6 (40%)	2 (12,5%)	0,000
<i>Ocupación</i>			
Hogar	7 (46,6%)	10 (62,5%)	0,039*
Empleado	2 (13,3%)	3 (18,7%)	0,089
Comerciante	4 (26,6%)	1 (6,2%)	0,098
Estudiante	1 (6,6%)	1 (6,2%)	0,121
Jubilado	1 (6,6%)	1 (6,2%)	0,252
<i>Parentesco</i>			
Cónyuge	8 (53,3%)	7 (43,7%)	0,046*
Hermano	1 (6,6%)	0 (0%)	0,145
Madre	3 (20%)	1 (6,2%)	0,129
Hijo	1 (6,6%)	7 (43,7%)	0,060
Sobrino	2 (6,6%)	1 (6,2%)	0,087
<i>Horas de cuidado</i>			
0 a 7	2 (13,33%)	2 (12,5%)	0,000
8 a 16	3 (20%)	11 (68,7%)	0,000
Más de 16	10 (66,66%)	3 (18,7%)	0,039
<i>Horas de sueño</i>			
Más de 6	4 (26,66%)	7 (43,7%)	0,049*
4 a 6	8 (53,33%)	9 (56,2%)	0,123
1 a 3	3 (20%)	0 (0%)	0,252
<i>Meses cuidado</i>			
Menos de un año	8 (53,33%)	7 (43,7%)	0,323
12 a 18 meses	5 (33,33%)	6 (37,5%)	0,212
Más de 18 meses	2 (13,33%)	3 (18,7%)	0,030*
<i>Edad</i>			
Más de 60 años	3 (20%)	1 (6,2%)	0,136
Menos de 60 años	12 (80%)	15 (93,7%)	0,210
<i>Estadios</i>			
I	5 (33,3%)	7 (43,7%)	0,325
II	8 (53,3%)	7 (43,7%)	0,635
III	2 (13,3%)	2 (12,7%)	0,120
<i>Tipo de cáncer</i>			
Mama	1 (6,6%)	9 (56,2%)	0,030*
Estómago	5 (33,3%)	3 (18,7%)	0,721
Cacu	4 (26,6%)	2 (12,7%)	0,874
Linfoma no Hodgking	5 (33,3%)	1 (6,2%)	0,631

Cacu: cáncer cervicouterino.

* Diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 2 Regresión logística de la calidad de vida de acuerdo con las variables intervinientes

Factor	OR	IC 95%	p
Estado civil casado	0,7	0,2-2,3	0,04
Ocupación hogar	1,6	0,2-12,6	0,04
Parentesco	0,9	0,2-4,8	0,03
Tiempo de cuidado mayor a 36 meses	0,7	0,2-3,0	0,04

IC: intervalo de confianza; OR: odds ratio.

o en unión libre. Este hallazgo reitera que el conyugue es el principal cuidador.

En relación con la escolaridad se confirma que el nivel básico es el que representa el mayor porcentaje, seguido del medio que equivale a la secundaria.

En otros estudios se menciona que el cuidador dedica entre 8 y 12 horas al cuidado del paciente, cuando nosotros encontramos que el 57% dedica más de 21 horas a la misma actividad.

Otros autores encuentran similitud en la relación de sobrecarga, en donde sin sobrecarga obtiene el mayor porcentaje, seguido de sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Estos resultados concuerdan con este estudio de sobrecarga del cuidador primario, situación que pudiera deberse al compromiso moral o emocional con el enfermo¹⁹.

Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar²⁰.

El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo brindada por el paciente²¹.

Dado que se encuentra documentado que los cuidadores primarios de pacientes presentan mayor morbilidad que los pacientes, es importante atender la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus cuidadores, ya que influirá en un futuro en la salud poblacional^{22,23}.

Es importante proponer intervenciones enfocadas en la atención interdisciplinaria y programas educativos para mejorar y prevenir la salud de los cuidadores.

En conclusión, en las condiciones del estudio se identifica que los factores que inciden en mayor medida para una buena calidad de vida, a pesar de tener sobrecarga, fueron: el ser casados, el dedicarse al hogar y el parentesco (ser familiar directo: cónyuge, padres e hijos). De manera contraria, el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en la percepción de una mala calidad de vida. Además los cuidadores que no refieren sobrecarga, pero que exceden 36 meses de cuidado, refieren mala calidad de vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Bibliografía

- Stewart BW, Wild CP. World Cancer Report 2014. Lyon France: International Agency for Research on Cancer; 2016 [consultado 3 may 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/es/editors>
- Martínez-Ruiz E, Díaz-Vega F, Gómez-Blanco E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Rev Altepaktli*. 2010;6:32-41.
- Barrón Ramírez B, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*. 2009;4:39-46.
- Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: A qualitative systematic review. *Palliat Med*. 2008;22:153-71.
- Girgis A, Lambert SD. Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*. 2009;33:167-71.
- Giraldo Molina C, Franco Agudelo G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán*. 2006;1.
- Gort A, Mingot M, Gómez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:957-62.
- Nicolás-García J, Vega-Montes D, Castañeda-Castro A, Olguín-Vega E. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. *Revista electrónica de investigación en enfermería FESI-UNAM*. 2012;1:22-9.
- Palomé-Vega G, Gallegos-Torres R, Xequé-Morales Á, Juárez-Lira A, Perea-Ortiz M. Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. *Revista Ciencia UAQ*. 2014;7:1-10.
- Gallo LC, Roesch SC, Fortmann AL, Carnethon MR, Penedo FJ, Perreira K, et al. Associations of chronic stress burden, perceived stress, and traumatic stress with cardiovascular disease prevalence and risk factors in the Hispanic Community Health Study/Study of Latinos Sociocultural Ancillary Study. *Psychosom Med*. 2014;76:468-75.
- Freire de Oliveira M, Ábalos-Medina GM, Olmedo-Alguacil M, Ramírez Rodrigo J, Fernández Pérez AM, Villaverde-Gutiérrez C. Estudio comparativo de los instrumentos WHOQOL-BREF y SF-36, para medir calidad de vida en mayores. *Scientia*. 2008;13:35-51.
- Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014;1:71-85.
- INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 2015. NÚM. 273/15. AGUASCALIENTES, AGS. MEXICO. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015.07.2.pdf>
- Rivera-Mora H, Dávila-Mendoza R, González-Pedraza A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Med Quir*. 2011;16:27-32.
- Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao Tarrero A, Avedillo C, Sánchez-Cabezudo A, Chinchilla C. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Eur J Psychiat*. 2002;1:27-38.
- Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 2011;22:1-13.
- Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*. 2009;69:519-25.
- Mendoza LI, Cuevas MMV, Pichardo García LMG. Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Rev Esp Méd Quir*. 2013;18:87-92.
- Achury DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Inv Enf*. 2011;1:27-46.
- Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderma R, van den Bos AM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*. 1999;86:577-88.
- Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Miranda Castillo C, Navarro Lechuga E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2013;101:95-108.
- D'Aoust R, Brewster G, Rowe M. Depression in informal caregivers of persons with dementia. *Int J Older People Nurs*. 2015;10:14-26.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282:2215.