


SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS*

ASPECTOS DESTACADOS


1. La mayoría de los cuidadores principales son mujeres.
2. Los cuidadores presentan problemas de salud.
3. Poseen sobrecarga de moderada a grave.
4. Algunas enfermedades aumentan la sobrecarga del cuidador.


Jamil Michel Miranda do Vale¹ 

Mary Elizabeth de Santana¹ 

Vera Lúcia de Azevedo Lima¹ 

Andressa Tavares Parente¹ 

Helena Megumi Sonobe² 

Ilma Pastana Ferreira¹ 

RESUMEN

Objetivo: Analizar la correlación entre la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y las variables sexo, edad, problemas de salud y tiempo de cuidado. **Método:** estudio descriptivo correlacional con una muestra no probabilística de 147 cuidadores familiares, en la Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos, en 2021, en la ciudad de Belém do Pará - Brasil. Para recoger los datos se utilizó la Escala de Sobrecarga de Zarit, con análisis estadísticos descriptivos e inferenciales. **Resultados:** 86 (58,5%) de los cuidadores eran mujeres, 66 (44,9%) cuidadores se sentían "Muy sobrecargados", 104 (70,7%) tenían una sobrecarga de Moderada a Severa. No hubo coherencia a la hora de concluir que las variables sexo, grupo de edad, problemas de salud o tiempo de atención tuvieran una relación estadísticamente significativa ($p > 0,05$). **Conclusión:** Se espera que los resultados contribuyan a aumentar el conocimiento sobre el tema, apoyar la práctica asistencial y la formulación de políticas públicas para satisfacer las necesidades de los cuidadores de familiares enfermos de cáncer.

DESCRIPTORES: Sobrecarga; Cuidadores; Cuidados paliativos; Enfermería oncológica; Neoplasias.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Burden of family caregivers of cancer patients in palliative care. Cogitare Enferm. [Internet]. 2023 [cited "insert year, month and day"]; 28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92970>.

¹Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil.

²Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo y se calcula que es responsable de 9,6 millones de fallecimientos¹. De este modo, cada vez son más las personas que se adentran en el campo de los cuidados paliativos, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a problemas asociados que ponen en peligro su vida, mediante la identificación precoz, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales².

La forma en que una familia afronta la enfermedad de un ser querido con cáncer está envuelta en una mezcla de sentimientos. El cuidado es una acción personal llevada a cabo por la propia persona o por otra para la continuidad de la vida. En situaciones de enfermedad prolongada, como el cáncer, estas acciones se centran en la persona enferma, con una reducción del autocuidado y una intensa sobrecarga para el cuidador familiar (CF)³.

Ante los cambios derivados de la enfermedad, la familia tiende a reorganizarse para proporcionar los cuidados que el paciente necesita en este momento crítico, lo que justifica el papel del CF. El CF es un agente de cuidados informal, que se hará cargo de las demandas de cuidados, normalmente mediado por relaciones de afecto y compromiso que unen al familiar, amigos o vecinos con la persona enferma/dependiente⁴.

Los CFs desempeñan un papel fundamental en el mantenimiento de la vida de los enfermos que necesitan cuidados. Sin embargo, el estudio informó que estos cuidadores pueden experimentar problemas psicológicos como ansiedad o depresión, un sentimiento de impotencia ante la situación, así como dificultades para conciliar el sueño; un empeoramiento de su calidad de vida general, pueden sentirse desamparados y dificultades económicas derivadas de posibles cambios en el empleo y gastos sanitarios, además de un sentimiento de aislamiento social como consecuencia de la prestación de estos cuidados. También sufrieron una reducción de su autocuidado debido a su sobrecarga física, emocional, espiritual y social⁵.

El CF de un paciente en cuidados paliativos oncológicos necesita mantener su autocuidado para que el acto de cuidar le favorezca a él y a su familiar enfermo, ya que es fundamental para la calidad de vida y el bienestar del paciente y es esencial para la toma de decisiones. La sobrecarga de actividades, decisiones y definición del camino terapéutico para la persona enferma provoca la sobrecarga física y mental de la CF, sin que ésta se dé cuenta ni valore sus propias necesidades, lo que podría enfermarla⁶.

En vista de lo anterior, surgió la pregunta de investigación: ¿cuál es el grado de sobrecarga de los cuidadores familiares? La hipótesis establecida fue: La sobrecarga de los cuidadores familiares está influida por las variables género, edad, problemas de salud y tiempo dedicado a los cuidados, y se expresa de la siguiente manera: hipótesis nula (H_0) - No existe relación entre la sobrecarga de los cuidadores y las variables género, edad, problemas de salud y tiempo dedicado a los cuidados, e hipótesis alternativa (H_1) - Existe relación entre la sobrecarga y las variables género, edad, problemas de salud y tiempo dedicado a los cuidados.

El objetivo era, por tanto, analizar la correlación entre la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y las variables sexo, edad, problemas de salud y duración de los cuidados.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo correlacional con enfoque cuantitativo, en el que participaron familiares cuidadores de pacientes con cáncer ingresados en el Clínica de

Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) de un Centro Oncológico de Alta Complejidad (CACON) de la ciudad de Belém do Pará. Esta institución trabaja en los ámbitos de la enseñanza, la investigación y la extensión sanitarias, además de prestar asistencia en especialidades médicas y servicios de radioterapia y medicina nuclear.

La muestra del estudio estaba formada por 147 pacientes oncológicos. El cálculo de la muestra se utilizó para poblaciones finitas y se adoptó una técnica de muestreo de conveniencia no probabilística, en función de su rotación entre el ingreso y el alta, seleccionándose para participar en el estudio a las personas más fácilmente accesibles. Se estableció un intervalo de confianza del 95%, con un nivel de significación de 1,96 y un error máximo (E) de 0,05 (5%).

Los criterios de selección fueron: familiares mayores de 18 años que declararan ser los cuidadores principales, aunque compartieran los cuidados; o cuidadores que permanecieran con el enfermo en el hospital durante al menos 72 horas. Los criterios de exclusión fueron: cuidadores de pacientes que acudían a su primera cita en el servicio de cuidados paliativos o en atención ambulatoria; y cuidadores sin vínculos familiares.

Durante la recogida de datos, entre agosto y noviembre de 2020, según la disponibilidad de los cuidadores, se mantuvieron las medidas preventivas para combatir la pandemia del virus SARS-CoV-2. El investigador comprobó con el cuidador presente que cumplía los criterios de selección para el estudio. En los casos de elegibilidad y aceptación, se les informó sobre los objetivos de la investigación, los beneficios y los posibles riesgos, y se les entregó y leyó el Formulario de Consentimiento Informado (FCI).

Para la recogida de datos, se utilizó un formulario para caracterizar a los cuidadores según la escala *likert*, dividido en: código e identificación del paciente; información sociodemográfica del cuidador; información sobre los cuidados; condiciones de salud y hábitos de vida, preparado por los investigadores; y el cuestionario de la Escala Sobrecarga de *Zarit Burden Interview* (ZBI). La escala de *Zarit* ha sido una de las más utilizadas en Brasil en los estudios de evaluación de la sobrecarga del cuidador. Consta de 22 preguntas, con puntuaciones tipo Likert de 0 a 4, 0 (Nunca), 1 (Rara vez), 2 (A veces), 3 (A menudo) y 4 (Siempre). El último ítem está etiquetado de forma diferente: 0 (En absoluto), 1 (Un poco), 2 (Moderadamente), 3 (Muy) y 4 (Extremadamente). La suma de las puntuaciones de todos los ítems da como resultado la puntuación final de sobrecarga. No hay sobrecarga para las puntuaciones inferiores a 21; sobrecarga de moderada a leve para las puntuaciones entre 21 y 40; sobrecarga de moderada a grave para las puntuaciones entre 41 y 60 puntos; y sobrecarga grave para las puntuaciones entre 61 y 887.

Los datos se tabularon en hojas de cálculo de *Microsoft Excel*® 2019, se procesaron y analizaron mediante estadísticas descriptivas e inferenciales en el programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versión 24.0, todo ello en un entorno *Windows* 10.

Se utilizó la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para analizar la distribución normal de las variables y se adoptó un nivel de significación de p -valor $< 0,05$. En otras palabras, si el valor $p < 0,05$, se acepta H_1 = las frecuencias observadas difieren significativamente para los distintos grupos. Los resultados se analizaron mediante estadística descriptiva, correlación y comparación de medias, utilizando la escala de *Likert* y la prueba de análisis de la varianza para comparar las puntuaciones medias obtenidas en las evaluaciones.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal do Pará (UFPA), bajo el dictamen n° 4.059.404, y del Hospital Ophir Loyla (HOL), bajo el dictamen n° 4.115.162.

RESULTADOS

Entre los cuidadores de este estudio, 86 (58,5%) eran mujeres, con una edad media de 40 años ($\mu = 39,76$), y 46 (94%) de ellos llevaban entre uno y cinco años dedicándose a los cuidados informales (Tabla 1).

Analizando la Tabla 1, que hace referencia a la evaluación de la salud de los cuidadores, se observa que 84 (57,1%) tenían algún tipo de problema de salud. De ellas, 76 (51,7%) refirieron dolor de espalda y a 16 (10,9%) se les diagnosticó hipertensión arterial sistémica.

Tras el análisis estadístico, se comprobó que la presencia de problemas de salud y la aparición de dolor de espalda no mostraban diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$). Así pues, no se rechazó la hipótesis nula (H_0), lo que indica que el problema de salud no estaba correlacionado con la sobrecarga familiar (Tabla 1).

Sin embargo, se observó que problemas como: dolor de hombros; hipertensión; hernias; claustrofobia; gastritis; depresión; asma; diabetes; seropositividad al VIH; síndrome de *Vogt-Koyanagi-Harada*; ovarios poliquísticos; osteoporosis; consumo de medicamentos; y tabaquismo mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$). Por lo tanto, se rechazó la hipótesis nula (H_0), lo que demuestra que estas variables influyeron en la sobrecarga de los cuidadores familiares, como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1 - Distribución de los cuidadores familiares según su estado de salud. Belém, PA, Brasil, 2020.

La salud de los cuidadores	n	%	p-Valor
¿Tienes algún problema de salud?			
Sí	84	57,1	0,099ns
No	63	42,9	
Dolor de hombro			
No	89	60,5	0,013*
Sí	58	39,5	
Dolor en la espalda			
Sí	76	51,7	0,741ns
No	71	48,3	
Hipertensión arterial sistémica			
No	131	89,1	0,000*
Sí	16	10,9	
Hernias			
No	145	98,6	0,000*
Sí	2	1,4	
Claustrofobia			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	
Gastritis			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	

Depresión			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	
Asma			
No	145	98,6	0,000*
Sí	2	1,4	
Diabetes			
No	139	94,6	0,000*
Sí	8	5,4	
Soropositivo			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	
Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	
Ovario poliquístico			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	
Osteoporosis			
No	146	99,3	0,000*
Sí	1	0,7	

Fuente: Protocolo de investigación (2020).

Leyenda: ns: No significativo

La Tabla 2 muestra la evaluación de la sobrecarga en los cuidadores familiares, obtenida mediante el cuestionario ZBI. Hubo una diferencia significativa entre las proporciones de las respuestas, en todas las preguntas se destacó la respuesta "a menudo" de los cuidadores, con 95 (64,6%) de ellos en la pregunta "¿Crees que podrías cuidar mejor a tu familiar? Para el ítem "¿Sientes que no tienes suficiente dinero para cuidar a tu familiar, sumando tus otros gastos?", la mayoría, 137 (93,2%), respondieron "casi siempre". Además, 66 (44,9%) cuidadores respondieron que se sentían "Muy sobrecargados".

En cuanto a la sobrecarga general de los cuidadores, tres (2%) presentaron sobrecarga Ausente, 35 (23,8%) Moderada, 104 (70,7%) Moderada a Severa y cinco (3,4%) como Severa.

Tabla 2 - Distribución de los cuidadores familiares según la puntuación obtenida en el cuestionario ZBI. Belém, PA, Brasil, 2020.

Artículos ZBI		Respuestas					P-Valor
		N*	CN*	AV*	F*	CS*	
1. ¿Sientes que un miembro de tu familia pide más ayuda de la que necesita?	n	123	20	1	1	2	0,000*
	%	83,7	13,6	0,7	0,7	1,4	

2. ¿Sientes que debido al tiempo que pasas con tu familiar no tienes suficiente tiempo para ti?	n	4	16	87	34	6	0,000*
	%	2,7	10,9	59,2	23,1	4,1	
3. ¿Te sientes estresado entre el cuidado de tu familiar y tus otras responsabilidades familiares y laborales?	n	11	11	72	52	1	0,000*
	%	7,5	7,5	49,0	35,4	0,7	
4. ¿Te sientes avergonzado por el comportamiento de tu familiar?	n	70	69	6	2	0	0,000*
	%	47,6	46,9	4,1	1,4	0,0	
5. ¿Te sientes irritado cuando tu familiar está cerca?	n	64	41	41	1	0	0,000*
	%	43,5	27,9	27,9	0,7	0,0	
6. ¿Crees que tu familiar afecta negativamente en tus relaciones con otros familiares o amigos?	n	43	45	57	2	0	0,000*
	%	29,3	30,6	38,8	1,4	0,0	
7. ¿Temes por el futuro de tu familiar?	n	3	3	35	61	45	0,000*
	%	2,0	2,0	23,8	41,5	30,6	
8. ¿Sientes que tu familiar depende de ti?	n	0	5	47	65	30	0,000*
	%	0,0	3,4	32,0	44,2	20,4	
9. ¿Te sientes tenso cuando tu familiar está cerca?	n	24	27	59	35	2	0,000*
	%	16,3	18,4	40,1	23,8	1,4	
10. ¿Sientes que tu salud se ha visto afectada debido a tu relación con tu familiar?	n	4	9	33	78	23	0,000*
	%	2,7	6,1	22,4	53,1	15,6	
11. ¿Sientes que no tienes tanta intimidad como te gustaría por causa de tu familiar?	n	5	16	51	68	7	0,000*
	%	3,4	10,9	34,7	46,3	4,8	
12. ¿Sientes que tu vida social se ha visto obstaculizada por estar cuidando a tu familiar?	n	4	10	35	66	32	0,000*
	%	2,7	6,8	23,8	44,9	21,8	
13. ¿Te sientes incómodo al recibir visitas en casa por culpa de tu familiar?	n	32	44	66	5	0	0,000*
	%	21,8	29,9	44,9	3,4	0,0	
14. ¿Sientes que tu familiar espera que lo cuides, como si fuera la única persona de la que puede depender?	n	5	5	38	73	26	0,000*
	%	3,4	3,4	25,9	49,7	17,7	
15. ¿Sientes que no tienes suficiente dinero para cuidar a tu familiar cuando sumas tus otros gastos?	n	1	2	1	6	137	0,000*
	%	0,7	1,4	0,7	4,1	93,2	
16. ¿Sientes que serás incapaz de cuidar a tu familiar durante mucho más tiempo?	n	12	19	61	49	6	0,000*
	%	8,2	12,9	41,5	33,3	4,1	
17. ¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde la enfermedad de tu familiar?	n	25	35	53	34	0	0,000*
	%	17,0	23,8	36,1	23,1	0,0	
18. ¿Te gustaría simplemente dejar que otra persona cuide a tu familiar?	n	29	28	52	38	0	0,000*
	%	19,7	19,0	35,4	25,9	0,0	
19. ¿Te sientes inseguro sobre qué hacer por tu familiar?	n	1	13	39	85	9	0,000*
	%	0,7	8,8	26,5	57,8	6,1	
20. ¿Sientes que deberías hacer más por tu familiar?	n	20	8	36	78	5	0,000*
	%	13,6	5,4	24,5	53,1	3,4	
21. ¿Sientes que podrías cuidar mejor a tu familiar?	n	8	4	35	95	5	0,000*
	%	5,4	2,7	23,8	64,6	3,4	

22. En general, ¿cómo de agobiado te sientes cuidando a tu familiar?	n	3	9	64	66	5	0,000*
	%	2,0	6,1	43,5	44,9	3,4	

Fuente: Protocolo de investigación (2020). Cuestionario: *Burden Interview* (Zarit&Zarit, 1987 traducción para el portugués: SCAZUFCA, 2002).

*N: Nunca; CN: Casi nunca, AV: A veces; F: Frecuentemente, CS: Casi siempre

En el análisis de correlación (Tabla 3) no hubo suficiente consistencia para concluir que las variables sexo, grupo de edad, problemas de salud o tiempo de atención tuvieran una relación estadísticamente significativa ($p > 0,05$) con la puntuación ZBI. Por lo tanto, no se rechazó la hipótesis nula (H_0).

Tabla 3 - Comparación de la sobrecarga media del cuidador según las variables del cuidador: sexo, edad, problemas de salud y tiempo que lleva cuidando. Belém, PA, Brasil, 2020.

Variable	Media	Puntuación ZBI		P-Valor
		DP		
Sexo	Femenino	46,2	9,3	0,496ns
	Masculino	45,1	10,4	
Rango de edad	18 a 27	46,9	12,2	0,330ns
	28 a 37	44,5	10,1	
	38 a 47	43,7	8,9	
	48 a 57	48,3	7,6	
	58 a 67	46,4	10,0	
¿Tienes algún problema de salud?	No	45,3	10,7	0,642ns
	Sí	46,1	9,1	
¿Durante cuántas horas prestas cuidados?	Más de 10 horas	46,2	8,8	0,637ns
	A tiempo completo	45,4	10,4	

Fuente: Protocolo de investigación (2020).

DISCUSIÓN

La sobrecarga se conceptualiza como el límite del estado físico y psicológico de un individuo ante un estrés extremo constante, bajo el cual es incapaz de desarrollar soluciones de afrontamiento viables y eficaces para cambiar su estado y adaptarse mejor a la situación. Lo que puede repercutir en su estado de salud y su calidad de vida⁴. Otro autor describe la sobrecarga como una perspectiva multidimensional de la salud corporal y mental del cuidador, que incluye sus sentimientos, la relevancia del individuo y su vida social como resultado de cuidar a su familiar⁸.

En este estudio, tres (2%) cuidadores presentaron sobrecarga Ausente, 35 (23,8%) Moderada, 104 (70,7%) Moderada a Severa y cinco (3,4%) como Severa, y 66 (44,9%) se sintieron "Muy sobrecargados". Estos resultados coinciden con los de un estudio⁹ en el que el 40% de los cuidadores mostraban una sobrecarga grave, mientras que otro estudio

halló un 42% con una sobrecarga de leve a moderada y un 58% con una sobrecarga de moderada a grave¹⁰. Otro estudio¹¹ descubrió que la frecuencia más alta era la sobrecarga moderada y de moderada a grave, ambas con un 35,59%. Los cuidadores también indicaron desgaste y una sobrecarga general relacionada con el cuidado del paciente¹².

Sin embargo, los resultados de otros estudios difieren, ya que 53 (40,1%) de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer mostraron una sobrecarga de Leve a Moderada, y 12 (9,1%) de Moderada a Severa⁴; sobrecarga Leve para el 63,7% de los participantes, Moderada para el 18,15% y Severa para el 18,15%¹³; ausencia de sobrecarga (50,8%), 53 (40,1%) con sobrecarga Leve a Moderada y 12 (9,1%) con sobrecarga Moderada a Severa, así como otro estudio, que halló sobrecarga en el 31% de los cuidadores y 69% de cuidadores con ausencia de sobrecarga^{4,14}.

Los individuos han empezado a vivir mejor al comprender su proceso y el contexto que los rodea, y este proceso puede ser facilitado por las enfermeras durante su práctica asistencial con los cuidadores familiares. Para ello, se puede adoptar la teoría del autocuidado, que tiene en cuenta las necesidades terapéuticas de los individuos, tanto objetivas como subjetivas; la longitudinalidad de los cuidados en las acciones de enfermería y la preparación de estos individuos para el mantenimiento futuro de acciones de autocuidado/cuidado, de forma independiente¹⁵.

Por otro lado, el cuidador se ve inmerso en lo que se conoce como “soledad del cuidador”, un sentimiento de soledad y abandono, unido a la falta de instalaciones hospitalarias para los acompañantes del paciente. A pesar del debate sobre la sobrecarga de los cuidadores informales, existen pocas publicaciones que problematizan esta cuestión, especialmente en el caso de los cuidadores de pacientes hospitalizados¹⁶.

El hecho de que el 66% de los cuidadores afirmó que debería hacer más por su familiar puede estar relacionado con el hecho de que la soledad de los cuidadores acentúa la sobrecarga debido a su autopercepción de responsabilidad por las situaciones que los rodean. Esto provoca miedo a enfrentarse al futuro¹⁷, así como una gran sensación de sobrecarga debido a las elevadas exigencias de los cuidados¹⁰.

En el entorno hospitalario, los cuidadores tienen a su familia atendida por el equipo multiprofesional, pero este entorno también puede generar sobrecarga, como desgaste, estrés e incluso problemas de salud. Otro aspecto negativo de este entorno es que estos cuidadores experimentan un mayor aislamiento social, con el alejamiento de sus pertenencias y su rutina, así como un horario de visitas reducido¹⁶.

Este debate se ha hecho indispensable a raíz de la realidad social de la pandemia del virus SARS-CoV-2, que ha afectado drásticamente a la vida colectiva e individual de los individuos. Durante el periodo crítico de la pandemia, el paciente permaneció en el hospital con la ayuda de un cuidador, aunque no siempre era posible turnarse con otro acompañante. Esto acentuó aún más la tensión física y mental y los problemas de salud que, si no se trataban, podían derivar en graves consecuencias psiquiátricas. El conjunto está representado por la lejanía, pero también por la falta de comodidad y de sueño, la ausencia de un lugar adecuado para dormir y la falta de estructura. La sobrecarga es, por tanto, uno de los factores más difíciles para el cuidador^{16,18}.

Pocos estudios han abordado el impacto de estas dificultades en la vida del cuidador, pero existen pruebas directas de que la acumulación de situaciones difíciles a lo largo de la vida afecta al estado emocional. Y, en consecuencia, limitan la capacidad de responder más eficazmente a la adversidad y a los problemas de salud¹⁷.

Otro estudio demostró que la sobrecarga estaba influida por su situación sanitaria. El hecho de que el cuidador padeciera o no alguna enfermedad difirió en los valores obtenidos para cuatro de los siete dominios: sobrecarga emocional, implicaciones para la vida personal, sobrecarga económica, satisfacción con el papel y con el familiar, y en la puntuación total de la sobrecarga. En todos los casos, la sobrecarga media más elevada

correspondió al grupo con enfermedades¹⁹.

Otro resultado de esta encuesta fue que el 64,6% de los cuidadores afirmaron que a menudo sienten que podrían cuidar mejor a su familiar. Esto puede conducir a una pérdida de control sobre su propia salud, que a menudo se suprime con el fin de proporcionar cuidados informales de mejor calidad. La mayoría de las veces, estos cuidadores intentan gestionar toda la situación por su cuenta y acaban perdiéndose por el camino, lo que resulta especialmente llamativo para los cónyuges o las personas que convivían con el enfermo²⁰.

Para las mujeres cuidadoras (madres, esposas o hijas), cuidar a sus seres queridos puede dar un nuevo sentido a su propia vida, a su condición de seres sociales, y acaban utilizando su tiempo de forma diferente, dedicando una media de dieciocho horas diarias a estos cuidados, sin contar las tareas domésticas y el cuidado de los niños. Caracterización de la fragilidad social, laboral, relacional y de ocio. A pesar de la intensa sobrecarga y soledad del cuidado, en este *ik-stante*, la mujer puede utilizar su poder para subvertir el tiempo a su favor, trascendiendo su propia existencia y angustia al conciliar el cuidado de sí mismas con el cuidado de los demás²¹.

En este escenario, la intervención de enfermería con estos cuidadores es la educación sanitaria, apoyada por el Sistema de Enfermería Apoyo-Educación. Abordar los problemas específicos para el autocuidado y la autonomía, con respaldo y apoyo emocional, así como la adaptación a la nueva situación vital, enseñando estrategias de gestión que permitan reducir su sobrecarga¹⁵.

La sobrecarga financiera fue señalada por el 93,2% de los cuidadores, que sentían que no tenían suficiente dinero para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos. Esta sobrecarga se evidencia en la literatura científica, ya que los costes de una persona con cáncer aumentan en un 40% en comparación con otras enfermedades. Según *Medicare*, los gastos anuales del enfermo oscilaban entre unos 2.000 dólares y más de 8.000 dólares, y muchos siguen sufriendo el impacto de la sobrecarga financiera mucho después de la muerte del paciente²²⁻²³.

Estos cuidadores disponen de menos tiempo y recursos para llevar a cabo los cuidados, aunque no hablen de ello delante del paciente, acaban sacrificando su propia salud y bienestar económico para intentar satisfacer las demandas económicas y de cuidados del familiar enfermo²³.

No hubo una relación estadísticamente significativa entre las variables sexo, edad, problemas de salud o duración de los cuidados con la puntuación del ZBI. Sin embargo, otro estudio encontró una relación estadísticamente significativa entre el género y la sobrecarga relacionada con los cuidados. Esta sobrecarga puede atribuirse a la diferencia entre sexos y, sobre todo, a las distintas tensiones personales, ya que las mujeres tienden a preocuparse por prestar mejores cuidados. La regresión mostró que el género es un factor predictivo altamente significativo de la sobrecarga⁴.

El sexo del paciente fue un factor predictivo significativo de la sobrecarga del cuidador, ya que los cuidadores varones tenían una sobrecarga mayor en comparación con las cuidadoras mujeres²⁴. En este estudio, el sexo del cuidador no fue predictivo de la sobrecarga al principio, pero con el tiempo, los cuidadores del sexo masculino informaron de una menor sobrecarga en comparación con las cuidadoras del sexo femenino.

El cuidador masculino reconoció la falta de habilidades para el cuidado y la inexperiencia en este papel, que eran una fuente importante de estrés¹⁰. La sobrecarga de cuidados se asoció fuertemente como factor de riesgo de malestar emocional, caracterizado por dolores de cabeza, insomnio, inapetencia, tristeza y ansiedad, entre otros¹¹.

Existía una correlación positiva entre la sobrecarga del cuidador y la edad, siendo mayor la percepción de sobrecarga cuanto mayor era la edad¹³. Esta asociación impregnó

el resultado entre el dolor y la sobrecarga del cuidador, con un valor r de 0,321, con $p \leq 0,05$, mostrando una correlación ligeramente positiva⁹.

Los cuidadores con periodos más largos de cuidados informales relataron una mayor sobrecarga, es decir, los cuidadores que pasan más tiempo cuidando experimentan una mayor sobrecarga de trabajo. Por lo tanto, una media de 18 horas de cuidados al día se asoció con una mayor sobrecarga para el cuidador. Un estudio taiwanés midió las horas de cuidado como su unidad de análisis (mientras que nuestro estudio midió los costes) y este estudio descubrió que los cuidadores que declararon más horas de cuidado (13-24 horas al día) tenían una sobrecarga menor que los que declararon menos tiempo (8-12 horas)^{24,25}.

Otro estudio mostró una asociación entre la sobrecarga del cuidador y el empleo formal ($p=0,002$), el apoyo financiero ($p=0,027$) y la ayuda con las actividades de la vida diaria ($p<0,001$)²⁶. Esta condición está relacionada con el tiempo dedicado al cuidado, ya que después de que este cuidador se enfrentara a la sobrecarga de cuidar, además de otras actividades personales, incluido el trabajo remunerado, se encontró en una situación compleja y sin el apoyo de otros miembros de la familia, se sintió desamparado. A veces culpaba al resto de la familia de la sobrecarga física y emocional, lo que provocaba desacuerdos en las relaciones familiares²⁷. La disminución del tiempo libre y el deterioro de la salud emocional y física fueron los efectos más comunes percibidos entre los cuidadores¹⁰.

Las investigaciones han asociado la sobrecarga con la calidad de vida y han descrito la sobrecarga como la acumulación de deberes inherentes al cuidado de la persona enferma, así como la preocupación constante por la salud y el bienestar del familiar a su cargo; cambios en la dimensión personal/social/profesional de la HC; sensación de pesadez y malestar al realizar determinadas tareas¹¹. El sufrimiento de los cuidadores se intensificó al sentirse menos preparados y con menos confianza para manejar los síntomas del cáncer y proporcionar los complejos cuidados necesarios²⁸.

Las limitaciones del estudio fueron el hecho de que la investigación se llevó a cabo en un único servicio público especializado, centrándose en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, y no se tuvieron en cuenta las variables de etnia o raza, grado de dependencia del paciente e influencia de la pandemia. Durante la pandemia, los cuidadores, además de preocuparse por el cuidado y el bienestar de los pacientes, se enfrentaron al reto adicional de hacer frente a la intensificación de las medidas de seguridad, las restricciones a las visitas y el aislamiento social, que afectaron a su capacidad para ofrecer apoyo emocional y social a los pacientes.

CONCLUSIÓN

Este estudio constató que la mayoría de los cuidadores están muy sobrecargados de cuidados informales, aunque no se estableció ninguna correlación entre la sobrecarga y las variables sexo, edad, problemas de salud y antigüedad en el cuidado de este colectivo específico, lo que demostró la hipótesis nula. A pesar de la ausencia de una correlación general significativa con los "problemas de salud", se observaron diferencias estadísticamente significativas con enfermedades como la hipertensión arterial sistémica, las hernias, la claustrofobia, la gastritis, la depresión, el asma, la diabetes, seropositivo, el síndrome de *Vogt-Koyanagi-Harada*, el ovario poliquístico y la osteoporosis.

Estudios futuros sobre la sobrecarga podrían centrarse en los distintos tipos de cáncer, las condiciones de la estancia hospitalaria y los cuidados, así como en las relaciones intrafamiliares, ya que estos factores se convierten en condicionantes de la percepción de la calidad de vida y la sobrecarga. Cabe destacar que el sufrimiento es multifactorial/multidimensional, con sus propios valores y significados, ligado a estructuras complejas y contextos socioculturales.

Se espera que los resultados de este estudio contribuyan al campo de la salud y la enfermería, ampliando los conocimientos sobre este tema, poco explorado en la literatura científica. También ofrece apoyo a las prácticas asistenciales para mejorar su calidad y a la formulación de políticas públicas que respondan a las necesidades de los cuidadores de familiares enfermos de cáncer.

REFERENCIAS

1. World Health Organization (WHO). Cancer. [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018 [cited 2020 July 09]. Available from: <http://www.who.int/cancer/en/>
2. World Health Organization (WHO). Palliative care. [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2020 July 09]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
3. Nascimento TF, Almeida GMF, Bello MP, Silva RPL, Fontes CMB. Infecções por coronavírus: planejamento da assistência fundamentado na Teoria de Enfermagem de Orem. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2021 [cited 2020 Dec 26]; 74 (Suppl 1). Available from: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0281_e20200281
4. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Gutiérrez MGR, Dapper SN, Machado LG. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 26]; 29:e20180451. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
5. Longacre ML, Applebaum AJ, Buzaglo JS, Miller MF, Golant M, Rowland JH, et al. Reducing informal caregiver burden in cancer: evidence-based programs in practice. Transl Behav Med. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec 26]; 8(2):145-155. Available from: <https://dx.doi.org/10.1093/tbm/ibx028>
6. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. BMC Palliat Care. [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan. 16]; 16:31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>
7. Costa TF, Martins KP, Bezerra TA, Valdevino SC, Pimenta CJL, Costa KNFM. Factorial structure Scale Zarit Burden Interview in caregivers of patients with stroke. Rev Enferm Atual In Derme. [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan. 16]; 87:25. Available from: <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.87-n.25-art.206>
8. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCSL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan. 16]; 72(3):728-736. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>
9. Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A, Schuch FB. Overburden on the caregivers of oncological patients in palliative care. Rev enferm UFPE on line. [Internet]. 2020 [cited 2021 jan 20]; 14:e244165, 2020. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
10. Martínez DL, Lorenzo RA, Llantá AMC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes com câncer de cabeça y cuello. Rev haban cienc méd. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 25]; 18(1):126-137. Available from: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>
11. Schepper RA, Kalinke LP, Sarquis LMM, Mantovani MF, Proença SFFS. Quality of life of the main caretakers of post-hematopoietic stem-cell transplant patients. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 25]; 27(3):e2850016, 2018. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180002850016>
12. Seibl-Leven M, Von Reeken C, Goldbrunner R, Grau S, Ruge MI, Galldisk N, et al. Clinical routine assessment of palliative care symptoms and concerns and caregiver burden in glioblastoma patients: an explorative field study. J. Neurooncol. [Internet]. 2018 [cited 2021 Jan. 20]; 133:321-33. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11060-018-2800-1>

13. Izzo JM, Cunha AMR, Cesarino CB, Martins MRI. The impact of chronic pain on the quality of life and on the functional capacity of cancer patients and their caregivers. *BrJP* [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 20]; 2(4):336-41. Available from: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190062>
14. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruza I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredesa P. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist.* [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan 20]; 32(4):221-225. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
15. Orem, DE. *Nursing: concepts of practice*. 6 ed. St. Louis: Mosby, 2001.
16. Bezerra BCC, Oliveira SG, Dias LV. El cuidador en el ambiente hospitalario: una revisión integrativa. *Uruguaya de Enfermería.* [Internet]. 2020 [cited 2021 Jan 20]; 15(1):1-17, 2020. Available from: <http://dx.doi.org/10.33517/rue2020v15n1a3>
17. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev Cub Salud Publica* [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec. 26]; 46(1):e1463. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v46n1/1561-3127-rcsp-46-01-e1463.pdf>
18. Lima RC. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. *Physis.* [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec. 26]; 30(2):e300214. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312020300214>
19. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernanes MA, Fonseca RSB. Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 32(1):87-94. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
20. Ates G, Ebenau AF, Busa C, Csikos A, Hasselaar J, Jaspers B. "Never at ease" – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care.* [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec 26]; 17:39. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>
21. Piolli KCV, Decesaro MN, Sales CA. (Not) taking care of yourself as a woman while being a caregiver of a partner with cancer. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec. 26]; 39:e2016-0069. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>
22. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *Oncologist.* [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec. 26]; 18(4):381-90. Available from: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>
23. Bradley, C. J. Economic Burden Associated with Cancer Caregiving. *Semin Oncol Nurs.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 35(4):333–36. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.003>
24. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community.* [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec. 26]; 24(4):428-38. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12219>
25. Lee KC, Chang WC, Chou WC, Su PJ, Hsieh CH, Chen JS, et al. Longitudinal changes and predictors of caregiving burden while providing end-of-life care for terminally ill cancer patients. *J Palliat Med.* [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec. 26]; 16(6):632–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0499>
26. Aires M, Pizzol FLFD, Bierhals CCBK, Mocellin D, Fuhrmann AC, Santos NO, et al. Filial responsibility in care for elderly parents: a mixed study. *Acta Paul Enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26]; 32(6):691-9. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900095>
27. Gutierrez BAO, Cambraia TC, Fratezi FR. Palliative care and its influence in family relationships. *Revista Kairós Gerontologia.* [Internet]. 2016 [cited 2020 dez 26]; 19(3):321-37. Available from: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19i3p321-337>

28. Hendrix CC, Bailey DE Jr, Steinhauser KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2016 [cited 2020 Dec. 26]; 24(1):327–36. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>

BURDEN OF FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE CARE*

ABSTRACT:

Objective: To analyze the correlation between the burden of family caregivers of cancer patients in Palliative Care and the variables gender, age, health problems, and length of care. **Method:** Descriptive correlational study with a non-probabilistic sample of 147 family caregivers at the Oncological Palliative Care Clinic in 2021 in Belém do Pará - Brazil. The Zarit Overload Scale was used to collect data, with descriptive and inferential statistical analysis. **Results:** 86 (58.5%) of the caregivers were female, 66 (44.9%) caregivers felt "Very overloaded", and 104 (70.7%) had Moderate to Severe overload. There was no consistency in concluding that the variables gender, age group, health problems, or length of care had a statistically significant relationship ($p > 0.05$). **Conclusion:** It is hoped that the results will contribute to increasing knowledge of the subject, supporting care practice, and formulating public policies to meet the needs of caregivers of family members who are ill with cancer.

KEYWORDS: Overload; Caregivers; Palliative Care; Oncology Nursing; Neoplasms.

*Artículo extraído de la tesis de máster "Cartilha 'Aprendendo Melhor a Cuidar de Si' para o Autocuidado do Cuidador de Adoecidos pelo Câncer", Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil, 2021.

Recibido en: 09/02/2023

Aprobado en: 28/06/2023

Editor asociado: Dra. Maria Helena Barbosa

Autor correspondiente:

Jamil Michel Miranda do Vale
Universidade Federal do Pará
Augusto Corrêa, 01
E-mail: jamilvale@yahoo.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - Vale JMM do, Santana ME de, Lima VL de A, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).