

**ARTÍCULO ORIGINAL**

# Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos

*Emotional overload in caretakers of women requiring palliative care*

Gerardo García-Maldonado,<sup>1,2</sup> Atenógenes Humberto Saldívar-González,<sup>2</sup> Gerardo Manuel Martínez-Perales,<sup>2</sup> Rafael Sánchez-Nuncio,<sup>2</sup> Dolores Lin-Ochoa.<sup>2</sup>

## Resumen

**Introducción:** Las personas encargadas de atender a mujeres que necesitan cuidados paliativos (CP) pueden presentar sobrecarga emocional.

**Objetivos:** Determinar las características de un grupo de cuidadores primarios, identificar la prevalencia de sobrecarga emocional y de morbilidad afectiva, explorar si diversas variables pueden constituirse como factores de riesgo asociados para la presencia de sobrecarga emocional, y analizar si ésta se configura a su vez como variable de riesgo.

**Material y métodos:** Estudio transversal, observacional, abierto y analítico con cuidadores primarios de pacientes de una Unidad de Cuidados Paliativos "Modelo Hospice" de un hospital general de Tampico, Tamaulipas, México, se utilizaron cuestionarios validados al idioma español. La sobrecarga emocional se utilizó como variable de exposición y resultado. Se aplicó estadística no paramétrica y regresión logística.

**Resultados:** Cincuenta y dos participantes, media de edad 44.05, desviación estándar (DE) 12.12. Algunos cuidadores reflejaron sobrecarga, depresión, riesgo suicida y desesperanza. Cuidar al enfermo por más de seis meses representó el mayor riesgo para sobrecarga ( $X^2=0.886$ ,  $p=0.347$ , OR=1.8, IC 95%=0.50-7.01). La sobrecarga como variable de exposición mostró un impacto mayor para la dimensión afectiva de la escala de desesperanza ( $X^2=1.056$ ,  $p=0.304$ , OR=1.3, IC95%=0.77-2.18).

**Conclusión:** La sobrecarga emocional es alta y se identificaron algunos factores de riesgo.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, sobrecarga emocional, cuidador primario, México.

1 Jefatura de Enseñanza e Investigación, Hospital Psiquiátrico de Tampico, Secretaría de Salud. Tampico, Tam, México.

2 Departamento de Investigación, Facultad de Medicina de Tampico "Dr. Alberto Romo Caballero", Universidad Autónoma de Tamaulipas. Tampico, Tam, México.

*Correspondencia:* Dr. Gerardo García Maldonado. Hospital Psiquiátrico de Tampico. Secretaría de Salud. Avenida Ejército Mexicano 1403, Colonia Allende, C.P. 89130. Tampico, Tam, México. Teléfonos: (833) 213 1862, (833) 217 0679. *Correo electrónico:* ggarciamaldonado@gmail.com

**Abstract**

**Introduction:** Primary caregivers of women requiring palliative care can present emotional overload.

**Objectives:** To determine the characteristics of a group of primary caregivers, identify the prevalence of overload and affective problems, explore whether different variables can be established as risk factors for the development of overload and analyze if this is set in turn as a risk variable.

**Material and methods:** Cross-sectional, observational, and analytical study of primary caregivers of patients at a palliative care unit of a general hospital, "Hospice Model" in Tampico, Tamaulipas, Mexico, and using validated questionnaires translated to Spanish. Emotional overload was used as the exposure and outcome variable. Statistics: nonparametric and logistic regression.

**Results:** Fifty-two participants, mean age 44.05, SD 12.12 years. Some caregivers reflected emotional overload, depression, suicidal risk and hopelessness. Care giving lasting more than six months represented the greatest risk ( $X^2=0.886$ ,  $p=0.347$ ,  $OR=1.8$ ,  $CI95\%=0.50-7.01$ ). Overload as an exposure variable showed increased risk for the affective dimension of the hopelessness scale ( $X^2=1.056$ ,  $p=0.304$ ,  $OR=1.3$ ,  $CI95\%=0.77-2.18$ ).

**Conclusion:** Emotional overload was an important condition; it was possible to identify risk factors.

**Keywords:** Palliative care, emotional overload, primary caregiver, Mexico.

## Introducción

La persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo, se le denomina "cuidador primario".<sup>1</sup> Desde hace varios años, la necesidad de contar con el apoyo estructurado de cuidadores se ha incrementado considerablemente.<sup>2</sup>

Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes que predicen qué persona del núcleo familiar realizará esta función.<sup>3,4</sup>

Diversas investigaciones realizadas en España,<sup>5</sup> confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud a personas de la tercera edad, o individuos con algún tipo de dependencia física. En Estados Unidos,<sup>6</sup> se estima que existen 5.2 millones de cuidadores primarios, mientras que en Reino Unido<sup>7</sup> se calculan 5.7 millones. En México, son diversos los estudios sobre las redes de apoyo familiar a enfermos de diversa naturaleza, pero son pocos los que se enfocan a los que requieren cuidados paliativos (CP).<sup>8</sup>

El concepto de "sobrecarga emocional" ha sido utilizado ampliamente en trabajos como los de Hunt<sup>9</sup> y Argimón.<sup>10</sup> Zarit<sup>11</sup> define este constructo como el grado en que los que proporcionan un cuidado (cuidadores primarios), perciben que su salud, vida social y personal, así como situación económica se deterioran por realizar esta tarea.

Se ha comprobado que los cuidadores con alto nivel de sobrecarga, muestran peor autopercepción

en su salud y una mayor probabilidad de tener trastornos emocionales.<sup>12</sup> Los principales problemas que enfrentan estas personas incluyen: falta de asistencia de otros familiares para los cuidados del enfermo, e insuficiente comunicación con los médicos encargados del caso.<sup>13-15</sup>

El impacto en la salud mental y emocional del cuidador es un aspecto fundamental que se ha abordado poco.<sup>16</sup> Algunas investigaciones han documentado que la depresión es el trastorno más frecuente en esta población, en ocasiones en comorbilidad con ansiedad y abatimiento o desaliento,<sup>17-20</sup> aunque otros problemas psicosociales también han sido documentados.<sup>21</sup> Algunos expertos han señalado que estos datos no deben soslayarse, toda vez que sin los cuidadores, los costos de atención médica serían considerablemente mayores para las instituciones de salud pública.<sup>22,23</sup>

Las tareas desempeñadas por las personas encargadas del cuidado de familiares con afecciones mórbidas mortales o terminales, es fundamental para favorecer una mejor calidad de vida en estos últimos.<sup>16</sup> Desafortunadamente esta situación no siempre se da en las mejores condiciones, ya que en ocasiones los cuidadores no se encuentran en situaciones afectivas o emocionales óptimas, derivadas la mayoría de las veces de sus propios problemas familiares o personales.<sup>10</sup>

Como consecuencia de esto es fundamental identificar y documentar estas circunstancias, así como las

variables de riesgo que favorecen su presencia, para que la tarea de cuidador, de por sí ya complicada, no sea tan adversa desde el principio. Debemos considerar también que el cuidado de enfermos, en este caso en particular, de aquellos que requieren CP, constituye por sí mismo un sobresaliente factor de riesgo para la aparición de alteraciones en el estado anímico de los proveedores de la atención. Sin lugar a dudas, no es fácil el CP de un familiar con una enfermedad potencialmente mortal.

Este proyecto tuvo una connotación preliminar, es decir, es una primera aproximación para identificar asociaciones de riesgo entre sobrecarga emocional y variables afectivas y sociodemográficas, y que servirá para establecer las bases de un trabajo que se dirigirá a una mayor población de cuidadores de enfermos, que requieren CP. El propósito central de este proyecto es establecer y/o fortalecer estrategias de ayuda preventiva o asistencial diagnóstica y de tratamiento, a este grupo de apoyo tan importante e indispensable para el trabajo médico, en este caso institucional.

Los objetivos de este estudio fueron:

1. Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios.
2. Identificar la prevalencia de sobrecarga emocional, depresión, desesperanza y riesgo suicida en el grupo de estudio.
3. Explorar si diversas variables (sociodemográficas y el factor dependencia funcional del enfermo) pueden constituirse como factores de riesgo asociados para sobrecarga.
- 4) Analizar si la sobrecarga emocional se configura como variable de riesgo para la presencia de depresión, desesperanza y riesgo suicida.
4. Determinar si existe una correlación entre los niveles de sobrecarga y depresión.

## Material y métodos

### Lugar de estudio

El estudio fue realizado en el Centro de Cuidados Paliativos (CCP) “*Modelo Hospice*”, localizado en el Hospital General “Dr. Carlos Canseco” en la ciudad de Tampico, Tamaulipas, México. Esta Institución tiene una cobertura regional para entidades federativas circundantes como Hidalgo, norte de Veracruz y la zona huasteca del estado de San Luis Potosí, además de la zona sur del propio estado de Tamaulipas. El CCP recibe desde hace varios años a pacientes con enfermedad terminal de diversas etiologías.

### Muestra de estudio

Los participantes fueron cuidadores primarios (28.8% hombres y 71.2% mujeres) de pacientes del sexo femenino, que recibieron atención paliativa en el centro referido. Rango de edad de 17 a 64 años. La muestra estuvo conformada por 52 personas, que fueron las que aceptaron participar en el periodo de tiempo establecido para el trabajo de campo (cuatro meses) efectuado directamente en el CCP, por lo que no se trata de una muestra probabilística. El proyecto fue revisado y aprobado por los comités de ética del Hospital Psiquiátrico de Tampico de la Secretaría de Salud y de la Facultad de Medicina “Dr. Alberto Romo Caballero” de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, sedes de adscripción de los investigadores, después de certificar que se apegaba a los lineamientos de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en seres humanos de nuestro país, y con los principios éticos provenientes de la declaración de Helsinki. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado en forma voluntaria y la participación fue confidencial.

### Instrumentos empleados

- Cuestionario de sobrecarga emocional en el cuidador

Se aplicó el cuestionario de sobrecarga en el cuidador de Zarit. Se trata de una escala autoaplicable y con validación al español, obteniendo en el análisis de consistencia interna un  $\alpha$  de Cronbach de 0.90.<sup>24</sup> Está conformada por 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida (salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos), todo lo cual está asociado a la prestación de cuidados.

Se trata de una escala tipo *Likert* con cinco opciones de respuesta que oscilan entre uno (no presente) y cinco (casi siempre). La puntuación total resulta de la suma de las respuestas y tiene un rango de 22 a 110 puntos.

Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son: no sobrecarga (22-46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (56-110). La definición operacional considerada fue sobrecarga emocional si/no, aunque se tomó en cuenta sus características ordinales para su correlación con los niveles de depresión.

- Inventario de depresión de Beck

Se utilizó el inventario de depresión de Beck en su versión de 21 ítems. Evalúa fundamentalmente los

síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión. Fue validado en México. El análisis de consistencia interna arrojó un valor  $\alpha$  de Cronbach de 0.87, mientras que la capacidad discriminativa de los reactivos resultó significativa en todos ellos con  $p \leq 0.000$ .<sup>25</sup> Es un instrumento autoaplicable.

Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son: ausente (0-9), leve (10-16), moderada (17-29) y severa (30-63). Para fines de este trabajo la definición operacional fue depresión presente/ausente, aunque su tomó en cuenta sus características ordinales para su correlación con los niveles de sobrecarga emocional.

- Escala desesperanza de Beck

Fue diseñada para evaluar, desde el punto de vista subjetivo, las expectativas negativas que una persona tiene sobre su futuro y bienestar. Este instrumento ha sido validado a nuestro idioma, mostrando un nivel de consistencia interna satisfactorio ( $\alpha$  de Cronbach de 0.81).<sup>26</sup> La escala está conformada por tres dimensiones (afectiva, motivacional y cognitiva) consta de 20 ítems cuyas respuestas son dicotómicas (verdadero/falso).

Es un instrumento autoaplicable. La puntuación total se obtiene sumando todos los ítems, por lo que puede oscilar entre 0 y 20. Las puntuaciones para cada dimensión son: factor afectivo (sentimientos sobre el futuro) entre 0 y 5 puntos; motivacional (pérdida de motivación) entre 0 y 8; y cognitivo (expectativas sobre el futuro) entre 0 y 5. Para cada una de las dimensiones la definición operacional fue afectación si/no.

Este instrumento también proporciona una evaluación de riesgo suicida.<sup>27</sup> Índices: 0-3 asintomático; 4-8 leve; 9-14 moderado; 15-20 severo. El enfoque operacional se configuró como riesgo suicida presente/ausente.

- Índice de Barthel (estimación del grado de dependencia del enfermo)

Utilizamos el índice de Barthel que evalúa 10 actividades básicas de la vida cotidiana. Se ha documentado una aceptable reproducibilidad inter e intra observador con coeficientes de correlación de 0.88 y 0.98, respectivamente.<sup>28</sup>

El cuidador y el clínico encargado del caso, asignan una puntuación dicotómica (0 o 5) para las actividades de aseo personal; para las actividades de comer, ir al retrete, subir-bajar escaleras, vestirse, deposición y micción se asignan tres puntuaciones (0, 5 o 10); para las actividades de traslado sillón-cama y

deambulacion se asignan cuatro calificaciones (0, 5, 10 o 15). El 0 corresponde a dependiente y el 5, 10 o 15 a nivel de independencia del enfermo. El marco de referencia es el momento actual, excepto en los ítems de deposiciones y micciones, en que es preciso considerar la semana previa a la evaluación.

La puntuación total resulta de la suma de las respuestas que oscila entre 0 y 100. Los puntos de corte propuestos son: totalmente dependiente (menor o igual a 20), dependiente grave (21-60), moderado (61-90), leve (91-99) y totalmente independiente (100). La definición operacional para este trabajo fue enfermo dependiente/independiente.

Para documentar las variables sociodemográficas consideradas para este estudio, se utilizó una hoja de recolección de datos con preguntas específicas, concretas e individuales. Se integraron 15 ítems con respuestas dicotómicas si/no.

## Procedimiento

Se efectuó en primer término una junta informativa con el personal médico y paramédico adscrito al CCP para señalar los propósitos del estudio y acordar fechas y horarios de la actividad, la cual se realizó durante un periodo de cuatro meses. La muestra de participantes (cuidadores) fue no probabilística y de tipo discrecional. Se seleccionaron los cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos. Toda la información fue manejada con confidencialidad. Los familiares participantes contestaron los cuestionarios de manera voluntaria y anónima. La aplicación de las pruebas fue en un solo momento, y el tiempo invertido con cada cuidador fue en promedio de 45 minutos.

## Análisis estadístico

Estudio transversal, abierto, observacional y analítico que integró dos grupos de participantes: uno con sobrecarga emocional y otro que no la presentaba. La decisión de utilizar a los cuidadores sin sobrecarga como grupo control, permitió que estos representaran a la población que no la había desarrollado y se consideró también que este grupo correspondía a la subpoblación de individuos que estaban en riesgo de presentarla, y que en el caso de manifestarla, quedarían incluidos en la población de estudio. Una vez seleccionados, se exploró la presencia o no de asociaciones significativas entre sobrecarga emocional y diversas variables de interés que se integraron como variables de exposición.

Para las variables depresión, desesperanza y riesgo suicida, los análisis se hicieron bajo los mismos postulados, pero la sobrecarga se integró como factor de riesgo. Se utilizó *ji cuadrada* de Pearson para la correlación de variables cualitativas categóricas y para probar la hipótesis acerca de los factores asociados de riesgo, incluyendo sobrecarga emocional como tal, se efectuó un análisis de regresión logística calculando el *Odds Ratio* (OR). Para cuantificar la precisión de la asociación se realizó el cálculo de los intervalos de confianza, estimándose para un nivel de confianza del 95%. Se consideró un nivel de significancia  $\alpha \leq 0.05$ . Para establecer si había diferencias de edad entre el grupo de participantes con sobrecarga emocional y sin sobrecarga emocional se utilizó la U de Mann-Whitney. La correlación de Spearman fue aplicada para determinar el índice de correlación entre el nivel de depresión y sobrecarga emocional.

## Resultados

### Variables socio-demográficas de los cuidadores

La media de edad fue de 44.05 años (desviación estándar DE 12.12). La diferencia de edad entre el grupo de cuidadores con sobrecarga emocional y sin sobrecarga emocional no resultó significativa:  $p > 0.05$ . Con respecto al estado civil, la mayoría eran casados (51.9%). El parentesco familiar más frecuente fue la condición de hija o esposa del paciente, con 38.5% y 67.3%, respectivamente. El 84.6% de participantes no cuenta con un empleo remunerado que alterne con el cuidado de su familiar enfermo. El 50% refiere recibir apoyo económico de sus familiares. En general, el cuidador convive con tres o más familiares además del enfermo.

El 23.1% negó alternar esta actividad con algún otro familiar y más de la mitad la realiza en casa del enfermo. En cuanto a las horas dedicadas al cuidado, 71.2% lo hace por más de seis horas, y el 25% lleva más de seis meses con esta responsabilidad. El 65.4% reportó dejar sus labores como miembro de su núcleo familiar para realizar esta tarea. El 65.4% indicó que los médicos le proporcionan información para mejorar el cuidado de su familiar.

En cuanto al nivel de dependencia del enfermo (cuantificado con el índice de Barthel) hacia sus cuidadores, se documentó que 46.2% de estos últimos consideraban a sus familiares enfermos como totalmente dependientes, y 17.3% como dependientes en

un grado moderado. El porcentaje restante correspondió a una dependencia leve.

### Características de los pacientes

En cuanto a las características de los pacientes bajo CP hospitalizados en el periodo de tiempo considerado para el trabajo en el CCP, solamente fueron incluidas pacientes del sexo femenino, con un rango de edad entre los 40-60 años. Los diagnósticos más frecuentes estuvieron en relación a trastornos oncológicos de mama y cervicouterinos, y a alteraciones derivadas de accidentes vasculares cerebrales de tipo hemorrágico.

### Prevalencia de sobrecarga emocional, depresión, desesperanza y riesgo suicida

El 63.5% (33/52) de los cuidadores primarios reflejaron sobrecarga emocional. El 26.9% (19/33) fue intensa y el 36.5% (14/33) leve. En cuanto a depresión, el 36.6% (19/52) fue leve, 25% (13/52) moderada y 1.9% (1/52) grave. De los 52 integrantes del estudio que presentaron desesperanza de acuerdo a la escala aplicada para esta variable; en el 90.3% (46/52) de los participantes el factor cognitivo fue el más afectado, seguido del factor motivacional con 72.9% (38/52) y el afectivo con 53.9% (28/52).

De acuerdo al indicador de riesgo suicida en esta escala, el 63.5% (33/52) de la muestra presentaba el riesgo al momento de realizar este trabajo.

### Factores de riesgo para sobrecarga emocional

La **Tabla 1** muestra las diferentes variables consideradas en este estudio y la magnitud de riesgo para la presencia de sobrecarga. El hecho de haber estado cuidando al enfermo por más de seis meses consecutivos y no tener un empleo remunerado, fueron las características que mostraron un mayor riesgo en relación a otros factores ( $X^2=0.886$ ,  $p=0.347$ , OR=1.8, IC95%=0.50-7.01) y ( $X^2=0.543$ ,  $p=0.461$ , OR=1.8, IC95%=0.34-10.45), respectivamente. También, las otras variables consideradas en este trabajo y que no implicaron un riesgo se señalan en la misma **Tabla 1**.

### Sobrecarga emocional como factor de riesgo

En las **Tablas 2 y 3** se puede apreciar la sobrecarga emocional, pero ahora como variable de exposición para depresión, desesperanza y riesgo suicida.

Tabla 1. Factores de riesgo para sobrecarga emocional.

Factores de riesgo	Sobrecarga emocional (n=33)		
	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%
Edad > 44 años	0.055 (0.81)	0.8	0.27-2.72
No casado	0.428 (0.51)	0.6	0.21-2.13
No tener empleo remunerado	0.543 (0.461)	1.8	0.34-10.45
Sin apoyo económico de familiares	0.083 (0.773)	1.1	0.38-3.65
No alterna el cuidado con otros familiares	0.896 (0.334)	0.5	0.11-2.13
Invertir > 6 horas diarias al cuidado del enfermo	0.964 (0.326)	0.5	0.16-1.81
Invertir > 6 meses consecutivos al cuidado del enfermo	0.886 (0.347)	1.8	0.50-7.01
Descuida a su familia nuclear	0.911 (0.340)	0.5	0.15-1.89
Enfermo dependiente en algún grado del cuidador	0.543 (0.461)	0.5	0.09-2.93

X<sup>2</sup>: ji cuadrada; OR: odds ratio; IC: intervalo de confianza.

En la **Tabla 2** se hace el correlato de esta variable con cada uno de las áreas que componen la desesperanza de acuerdo a la escala de Beck. Al respecto la sobrecarga es representativa de un mayor riesgo para la dimensión afectiva (X<sup>2</sup>=1.056, p=0.304, OR=1.3, IC95%=0.77-2.18). No hubo impacto para la esfera motivacional. En cuanto a riesgo suicida y depresión, la sobrecarga emocional no representó un riesgo en esta muestra (**Tabla 3**).

En lo referente a la correlación entre el nivel de depresión y el de sobrecarga emocional se documentó una asociación muy débil y negativa (rho=-0.13, p>0.05).

En este trabajo no se efectuó un cálculo de tamaño de muestra, por lo que se decidió calcular post-hoc el poder estadístico del estudio, tomando en cuenta que los resultados no mostraron significancia estadística; el poder alcanzado corresponde a 0.3682.

## Discusión

De los hallazgos más destacados en este trabajo sobresale la presencia de sobrecarga emocional y depresión

en más de la mitad de los cuidadores primarios, así como también, aunque en menor proporción, desesperanza y riesgo suicida. A pesar de la prevalencia de estas variables, debemos considerar que pueden también estar condicionadas a otras circunstancias propias del participante y no al rol de cuidador. Establecer esta diferencia es importante, ya que tiene implicaciones terapéuticas y pronósticas.<sup>19-21</sup>

Los resultados de este estudio reflejaron que la mayoría de las personas encargadas de esta tarea fueron mujeres (cónyuges e hijas preponderantemente), lo cual es similar a otros trabajos.<sup>3,4,13,29</sup> La presencia de variables como cuidar al enfermo en el día a día y durante semanas o meses, tener poco o ningún respaldo de otros familiares, tener que modificar su dinámica familiar y no contar algún empleo remunerado, pero sobre todo sentirse afectado en el estatus económico previo, son más la regla que la excepción en estas poblaciones, lo que sin lugar a dudas complica aún más el estado emocional. Ya ha sido documentado en otras investigaciones que en muchas ocasiones estas eventualidades no son identificadas o exploradas por los profesionales encargados de brindar CP a los pacientes.<sup>5</sup>

Tabla 2. Sobrecarga emocional como riesgo para desesperanza.

Factor de riesgo	Desesperanza								
	Factor cognitivo			Factor motivacional			Factor afectivo		
	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%
Sobrecarga emocional	0.008 (0.930)	1.1	0.16-5.09	0.735 (0.391)	0.87	0.64-1.17	1.056 (0.304)	1.3	0.77-2.18

X<sup>2</sup>: ji cuadrada; OR: odds ratio; IC: intervalo de confianza.

» **Tabla 3.** Sobrecarga emocional como riesgo para depresión y riesgo suicida.

Factor de riesgo	Riesgo suicida			Depresión		
	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%	X <sup>2</sup> (p)	OR	IC 95%
Sobrecarga emocional	1.355 (0.244)	0.43	0.10-1.81	0.122 (0.72)	0.80	0.24-2.68

X<sup>2</sup>: ji cuadrada; OR: odds ratio; IC: intervalo de confianza.

Este estudio explora en forma preliminar las implicaciones de la sobrecarga emocional como variable de exposición o de resultado, en el marco de la evaluación de factores de riesgo en cuidadores primarios de mujeres que requieren CP. El presente trabajo permite hacer algunas observaciones iniciales, aunque por el tamaño de la muestra los resultados no pueden generalizarse y ser concluyentes.

Salvo las variables “No tener empleo remunerado”, “Invertir > 6 meses al cuidado del enfermo”, y “No contar con apoyo económico de familiares”, los otros factores considerados no representaron un riesgo asociado para sobrecarga emocional en esta muestra de estudio, ya que el OR se mantuvo por debajo de uno. Mención especial es el caso de la variable “Dependencia del enfermo hacia el cuidador”, ya que contrario a lo que esperábamos, este factor tampoco se constituyó como un riesgo.

A pesar de que las variables relacionadas con empleo, tiempo invertido en los cuidados y falta de ayuda familiar señaladas líneas arriba mostraron un OR > 1, y por lo tanto si muestran un riesgo, debemos señalar que no fueron significativos, ya que el intervalo de confianza de cada uno de esos tres factores pasa por uno, por lo que se invalida el riesgo. Sin embargo, es importante mencionar que el intervalo de confianza para variables como “No contar con apoyo económico” y “> de 6 meses con el rol de cuidador”, específicamente, no es muy grande, por lo que podríamos considerar que con un tamaño de muestra mayor, no sólo se reduciría el intervalo, sino que este no pasaría por uno y además aumentaría el OR.

Es interesante observar que aquellas variables que no representaron un riesgo asociado para sobrecarga emocional, también muestran un intervalo de confianza reducido. De igual manera se considera que con una mayor cantidad de participantes, éstas mismas podrían modificarse. Es importante destacar que de cualquier manera todos estos resultados no deben minimizarse, toda vez que la sobrecarga emocional tiene implicaciones multifactoriales.<sup>5,30,31</sup>

En el caso de la sobrecarga emocional como riesgo para desesperanza, solamente el factor afectivo está comprometido. Observamos una tendencia similar a las variables anteriores, es decir, intervalos de confianza reducidos y sin significancia estadística en las tres dimensiones que conforman la escala aplicada. Es interesante observar que los sentimientos sobre el futuro, que es lo que evalúa el factor afectivo, es la circunstancia más relevante. Otros trabajos ya han documentado que esta circunstancia es más importante que las expectativas sobre el futuro y la motivación personal, también calificadas por la escala de desesperanza de Beck.<sup>15</sup>

En el caso de la depresión, aunque el 65.6% presentaba esta morbilidad en algún grado, si bien es cierto que la mayoría en forma leve de acuerdo al instrumento aplicado, la sobrecarga emocional no se constituyó como un riesgo, como tampoco lo fue para riesgo suicida. Tampoco se documentó una correlación positiva entre niveles de sobrecarga y depresión, de acuerdo al estadístico empleado. Una vez más en este caso es importante enfatizar que de igual manera son relevantes los intervalos de confianza reducidos. Aunque la depresión sea leve no debe minimizarse, ya que como sabemos esta entidad mórbida a lo largo de un continuo evolutivo en la vida de los portadores, tiende a complicarse y adquirir características de severidad en una gran proporción de los casos.

La escala de Beck para depresión no es diagnóstica, pero tiene un gran valor en estudios epidemiológicos y clínicos para la identificación de individuos con este trastorno y para medir el nivel de severidad. Estimamos que con niveles de depresión o de sobrecarga emocional más altos, la correlación podría ser positiva tal y como lo reportan otros trabajos.<sup>32</sup>

El cálculo post-hoc del poder de este estudio arrojó un resultado de 0.3682, es decir, una potencia débil, con lo que podríamos estar cometiendo un error tipo 2 (concluir que no existen diferencias cuando realmente sí las hay), lo que también se refleja en la ausencia de significación estadística de los

resultados. Los intervalos de confianza consignados sugieren que no necesariamente hay ausencia de relación entre los factores de estudio y la respuesta, es decir, pudo ocurrir que aun existiendo tal asociación o una diferencia clínicamente relevante, el estudio fue incapaz de detectarla como estadísticamente significativa. Es evidente entonces la necesidad de aumentar la potencia del estudio a través del aumento del tamaño de la muestra, que de hecho es el propósito en estudios subsiguientes como ya fue mencionado.

A pesar de todo esto, no podemos dejar de lado la circunstancia de que estos problemas clínicos tienen repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores, y el hecho que son causa frecuente de atención médica en los Servicios de Urgencias de un hospital general y de Consulta Externa en hospitales psiquiátricos. Creemos importante insistir que si bien es cierto que los resultados no son de ninguna manera definitivos, muestran una realidad que sin lugar a dudas es adversa para este grupo de participantes.

No olvidemos que el apoyo extra e intra hospitalario que los cuidadores otorgan a los profesionales prestadores de los servicios de salud, en mucho ayuda a la de por sí ya difícil tarea de otorgar CP a personas con enfermedades mortales y/o terminales.

## Conclusiones

La mayoría de los cuidadores primarios son madres e hijas, con poco apoyo familiar, que han invertido mucho tiempo de apoyo a la enferma, y que se han visto en la necesidad de descuidar su situación familiar y económica personal y familiar.

Tal vez lo más trascendente es que la prevalencia de sobrecarga emocional, depresión, desesperanza y riesgo suicida en la muestra de estudio es alta.

Aunque sin significación estadística, el riesgo más relevante para sobrecarga emocional fue cuidar al enfermo por más de seis meses y no tener empleo remunerado. La sobrecarga emocional no implicó riesgo para depresión y riesgo suicida, aunque sí para desesperanza pero solamente en la dimensión afectiva.

Estudios subsiguientes en cuidadores de mujeres con CP, requerirán de muestras de estudio mayores para detectar asociaciones o diferencias en las variables de estudio.

## Agradecimiento

Agradecemos a la Dra. Beatriz Rivera, Jefa del Centro de Cuidados Paliativos del Hospital General Dr. "Carlos Canseco" y a su personal en general, por la facilidades otorgadas para la realización de este trabajo.

## Referencias

1. Consultado el 10 de agosto de 2011. <http://www.hc-sc.gc.ca>
2. INSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO. 1995.
3. García-Calvente M, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. 1999.
4. Prieto RM, Gil GE, Hederle VC, et al. Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Rev Esp Sal Pub* 2002;76(5):613-625.
5. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit Barcelona* 2004;18(Suppl):2.
6. Consultado el 10 de octubre de 2011. <http://www.caregiver.org>
7. Consultado el 10 de octubre de 2011. <http://www.carers.gov.uk>
8. Consultado el 21 de octubre de 2011. <http://revista-redes.rediris.es>
9. Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh* 2003;35:27-32.
10. Argimón JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primar* 2003;32:84-85.
11. Brinson SV, Brunk Q. Hospice family caregivers: An experience in coping. *Hosp J* 2000;15(3):1-12.
12. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, et al. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *J Gerontol B* 2004;59:27-34.
13. Patterson L, Dorfman L. Family support for hospice caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19(5):751-762.
14. Brinson SV, Brunk Q. Hospice family caregivers: An experience in coping. *Hosp J* 2000;15(3):1-12.
15. Enyert G, Burman ME. A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1999;16(2):455-462.
16. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, et al. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primar* 2002;30:576-580.
17. Montoro J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol.* 1999;23:7-29.
18. Segura JM, Bastida N, Martí N, et al. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primar* 1998;21:431-436.
19. Gálvez J, Ras E, Vila A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primar* 2003;31:338-342.
20. Spector J, Tampi R. Caregiver depression. *Annals of long-term care: Clin Care Aging* 2005;13:34-40.
21. Espín-Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales en adultos mayores con demencia. *Rev Cub Sal Pub* 2008;34(3):1-12.
22. Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Kasl SV. The economic value of informal caregiving. 15<sup>th</sup> Annual Meeting of the American Association for Geriatric Psychiatry. Orlando, FL. 2002.
23. Mittelman M. Taking care of the caregivers. *Curr Opin Psychiatr* 2005;18:633-639.
24. Alpuche-Ramírez VJ, Ramos B, Rojas-Russell ME, et al. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol Sal* 2008;18(2):237-245.
25. Jurado S. La estandarización del inventario de depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental* 1998;21:26-31.
26. Núñez R, Campos E. Características psicométricas de la escala de desesperanza de Beck aplicada a estudiantes de nivel superior. *Psiquiatría* 2007;23(2):4-10.
27. Beck A, Steer R. Beck Hopelessness Scale. Manual. New York. The Psychological Corporation Harcourt Brace Jovanovich, Inc. 1988.
28. Cid- Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Sal Pub* 1997;71:127-137.
29. Lara-Palomino G, Pedraza-Avilés A, Blanco-Loyola LA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Esp Med* 2008;13(4):159-166.
30. Berg A, Palomäki H, Löngqvist J, et al. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 2005;36(3):639-643.
31. Consultado el 09 de noviembre de 2011. <http://www.uv.mx/cienciaohombre/revista/vol19num2/articulos/cuidar/index/html>
32. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, et al. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008;46(5):485-494.