



**ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRINCIPAL DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE
ATENCIÓN PALIATIVA DOMICILIARIA**

AUTORA: Ana Belén ORELLANA ORTIZ

TUTOR: Daniel ARAÚZO PALACIOS
COTUTORA: Natalia SANTAMARTA SOLLA

VALLADOLID, MAYO DE 2024

*A todas las personas que sacrifican
su vida por cuidar a un ser querido.*

RESUMEN

Introducción. Asumir el rol de cuidador, a menudo, deriva hacia una situación de sobrecarga que influye de forma negativa en las diferentes esferas de la vida. Esa sobrecarga, de forma prolongada, conlleva a un estado de agotamiento físico y mental convirtiendo al cuidador en la “segunda víctima” de la enfermedad.

Objetivos. Conocer la prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes incluidos en un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios, identificar los factores relacionados con ella y analizar el perfil tanto del paciente como del cuidador.

Material y métodos. Estudio descriptivo, cuantitativo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio realizado durante los meses de noviembre de 2023 a marzo de 2024. Se contó con la participación de 63 pacientes y sus cuidadores principales. Los datos fueron recogidos en las sucesivas visitas domiciliarias programadas por el Equipo mediante entrevista. La sobrecarga del cuidador fue evaluada mediante la escala de Zarit reducida. El análisis estadístico se realizó con SPSS.

Resultados. Perfil del paciente: hombre (58,7%) con una edad media de 74 años, entorno rural (68,3%), diagnóstico oncológico (79,4%), conocedor en su totalidad del diagnóstico (52,4%), pero no del pronóstico (61,9%), más del 95% son complejos y altamente complejos, con dependencia severa (38,1%), pronóstico grave (44,4%) y una mediana supervivencia de 17.2 meses (54%). Cuidador principal: mujer (79,4%) con una edad media de 64.86 años, cónyuge del paciente (55,6%), único cuidador (50,8%), a tiempo completo (63,5%), sin apoyo de personas externas (57,1%), no recibe ayudas de Sacyl/Servicios Sociales (65,1%), ni existe pacto de silencio en domicilio (63,5%). Prevalencia de la sobrecarga del cuidador: 76,2%. Variables que mostraron diferencias significativas con la sobrecarga del cuidador: tipo de patología ($p=0.011$), complejidad clínica ($p=0.000$) y apoyo de personas externas ($p=0.013$). La situación pronóstica del paciente se correlacionó de forma significativa y negativa con la sobrecarga del cuidador ($r=-0.267$, $p=0.034$).

Conclusiones. Los cuidadores principales de pacientes en atención paliativa domiciliaria presentan, en su mayoría, sobrecarga intensa. Se han encontrado que factores como el tipo de patología, la complejidad clínica y la situación pronóstica del paciente, así como disponer de una red de apoyo formal e informal influyen en el grado de sobrecarga percibido por el cuidador.

Palabras claves. Cuidador principal, sobrecarga del cuidador, cuidados paliativos, escala de Zarit reducida.

ABSTRACT

Introduction. Taking on the role of caregiver often leads to an overload situation that negatively affects various aspects of life. This prolonged overload results in a state of physical and mental exhaustion, turning the caregiver into the "second victim" of the illness.

Objectives. To determine the prevalence of overload among primary caregivers of patients included in a home palliative care program, identify the related factors, and analyze the profiles of both the patient and the caregiver.

Material and methods. Descriptive, quantitative, observational, cross-sectional, correlational, non-randomized study conducted from November 2023 to March 2024. The study involved 63 patients and their primary caregivers. Data were collected during successive home visits scheduled by the team through interviews. Caregiver overload was assessed using the short version of the Zarit scale. Statistical analysis was performed using SPSS.

Results. Patient Profile: male (58.7%) with an average age of 74 years, living in a rural environment (68.3%), with an oncological diagnosis (79.4%), fully aware of the diagnosis (52.4%), but not of the prognosis (61.9%). More than 95% are complex and highly complex cases, with severe dependence (38.1%), serious prognosis (44.4%), and a median survival of 17.2 months (54%). Primary Caregiver: female (79.4%) with an average age of 64.86 years, spouse of the patient (55.6%), sole caregiver (50.8%), full-time (63.5%), without external support (57.1%), does not receive assistance from Sacyl/Social Services (65.1%), and there is no silence agreement at home (63.5%). Prevalence of caregiver burden: 76.2%. Variables that showed significant differences with caregiver burden: type of pathology ($p=0.011$), clinical complexity ($p=0.000$), and external support ($p=0.013$). The patient's prognostic situation was significantly and negatively correlated with caregiver burden ($r=-0.267$, $p=0.034$).

Conclusions. The primary caregivers of patients receiving home palliative care mostly experience intense burden. Factors such as the type of pathology, clinical complexity, and the patient's prognostic situation, as well as having a formal and informal support network, have been found to influence the degree of burden perceived by the caregiver.

Keywords. Primary caregiver, caregiver overload, palliative care, short version of the Zarit scale.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Objetivos.....	4
3. Material y métodos.....	4
4. Resultados.....	8
5. Discusión.....	12
6. Conclusiones.....	14
7. Limitaciones.....	15
8. Aplicabilidad	16
9. Consideraciones éticas.....	16
10. Bibliografía.....	17
11. Anexos.....	20

1. INTRODUCCIÓN

“Ser cuidado... cuidarse... cuidar... ¿Quién a lo largo de su vida no ha conocido cada uno de estos imperativos?”⁽¹⁾ – Marie Françoise Collière en su libro “Promover la vida”.

Para abordar el presente estudio es importante conocer el gran y valioso papel que desempeña el cuidador principal, definido como aquella persona, principalmente un miembro de la familia que, sin tener una formación específica ni recibir remuneración económica⁽²⁾, asume la responsabilidad del cuidado diario de una persona enferma⁽³⁾, y le proporciona desde cuidados médicos y físicos hasta apoyo emocional⁽⁴⁾.

Cuidar siempre ha sido y será necesario en el devenir de la humanidad y aunque la figura del cuidador ha existido a lo largo de la historia, el enfoque de este tema no puede ser desarrollado sin hacer referencia a la impactante transformación demográfica que experimenta España en las últimas décadas, puesto que es cuando el rol del cuidador adquiere una especial relevancia^(5,6).

Actualmente la sociedad sufre un proceso de envejecimiento sin precedente en la historia de la humanidad⁽⁷⁾, basta con remitirnos a datos demográficos que nos ofrecen diferentes organismos nacionales para confirmar este acelerado envejecimiento. Según los últimos datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), las personas mayores de 65 años suponen un 20,1% del total (frente al 16,8% en 2001)⁽⁸⁾. Ahora bien, esta tendencia seguirá creciendo en los próximos años, de tal manera que la población mayor de 65 años pasaría a representar el 26% en 2037⁽⁹⁾.

La longevidad lleva implícito un gradual deterioro físico y/o cognitivo⁽¹⁰⁾, con el consecuente incremento de enfermedades crónicas, pluripatología, fragilidad y discapacidad⁽¹¹⁾ y, por ende, un aumento de personas en situación de dependencia⁽²⁾. Todo ello conlleva una mayor demanda de cuidados, así como de recursos sanitarios, siendo los cuidados paliativos un pilar fundamental en la atención al paciente con enfermedad crónica avanzada, progresiva e incurable, así como en el apoyo y asistencia a la familia^(12,13).

La OMS define los cuidados paliativos como *“un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y*

alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”⁽¹⁴⁾.

Por otra parte, la necesidad de cuidados de larga duración y asistencias cada vez más complejas y exigentes que requiere la enfermedad de un ser querido, genera un impacto en la calidad de vida del cuidador, repercutiendo negativamente en sus diferentes esferas – física, psíquica, laboral, familiar y social – ⁽¹⁰⁾. Asimismo, implica una reorganización del modo de vida, y un sinfín de cambios adaptativos ante este nuevo escenario.

Un concepto muy estudiado en la valoración del cuidador principal es la «carga». Los primeros autores que la definieron fueron Grad y Sainsbury (1963) al valorar el impacto que genera en la familia y en la vida doméstica el cuidado de un familiar con algún trastorno psiquiátrico, hablaron de “cualquier coste para la familia” ⁽¹⁵⁾, es decir, describieron en términos globales las repercusiones negativas del cuidado ⁽¹⁶⁾.

Sin embargo, la simplicidad de esta definición unida a la distinta percepción de la carga por parte de los investigadores y de la familia permitió ampliar el concepto y diferenciar entre carga objetiva y subjetiva (Hoenig y Hamilton, 1966). La carga objetiva engloba los acontecimientos, actividades y demandas en relación con el familiar enfermo. Por otro lado, la carga subjetiva comprende las actitudes, emociones y sentimientos ante la experiencia de cuidar ^(15,16).

Posteriormente, a partir de la década de los 80 la carga se enfoca desde una perspectiva multidimensional e incluye dimensiones económicas, físicas, psicológicas, emocionales y sociales ^(15,17).

Paralelamente, el carácter cambiante del concepto de carga conlleva que sus diversos instrumentos de evaluación también evolucionen. Hoy en día, la escala de Zarit (Zarit et al., 1980) es sin duda el instrumento más utilizado en la práctica clínica, basado en el modelo unidimensional de la carga, centrándose en la parte subjetiva de la misma. Este cuestionario permite evaluar la sobrecarga del cuidador, la versión original consta de 29 ítems o preguntas, posteriormente se redujo a 22 y actualmente hay distintas versiones con menor número de ítems que permiten optimizar el tiempo en la valoración de la sobrecarga ⁽¹⁵⁾.

El estado prolongado de agotamiento físico, mental y emocional definido como “síndrome de sobrecarga del cuidador” o simplemente “síndrome del cuidador” origina un deterioro importante del estado de salud y calidad de vida ⁽¹⁸⁾. Este síndrome tiene su primera referencia en el fenómeno de “burnout” descrito en 1974 por Herbert J. Freudenberger al observar que un grupo de voluntarios que colaboraban en un centro de desintoxicación en Nueva York presentaban en su mayoría síntomas de ansiedad y depresión, pérdida de energía, desmotivación y agotamiento tras un largo periodo de atender a estos individuos ⁽¹⁹⁾. Años más tarde, las psicólogas Maslach y Jackson lo contemplan desde un enfoque tridimensional caracterizado por: agotamiento emocional, despersonalización y sentimiento de baja realización personal ⁽²⁰⁾, siendo esta última la propuesta más aceptada.

A menudo esta situación de agotamiento conduce a la claudicación o abandono de los cuidados ⁽²¹⁾, de ahí la importancia de reconocer y abordar este síndrome tanto para garantizar la salud y bienestar de los cuidadores como para asegurar una adecuada atención a las demandas y necesidades del enfermo ⁽²²⁾.

En consecuencia, algunos autores consideran al cuidador como la «segunda víctima» de la enfermedad o como el «paciente oculto o desconocido» ⁽¹⁷⁾. Este hecho advierte que no podemos olvidar la figura del cuidador y manifiesta la necesidad de fortalecer el binomio paciente-cuidador ⁽²³⁾.

JUSTIFICACIÓN:

El presente estudio se basa en determinar aquellos factores que de manera multidimensional – físico, emocional, social y económico – impactan en la calidad de vida de la figura del cuidador principal de un paciente con necesidades paliativas. Se pretende analizar la prevalencia de la sobrecarga del cuidador e identificar los factores relacionados con ella y de este modo, valorar si estos factores pueden evitarse, detectarse precozmente y una vez detectados, tratarlos con la mayor premura posible.

Asumir el rol de cuidador, a menudo, conlleva a una situación de sobrecarga que repercute negativamente en las diferentes esferas de la vida. Por este motivo, es importante promover el bienestar del cuidador, puesto que para cuidar a los demás lo principal es cuidarse a uno mismo y esta es la clave que garantiza el éxito del cuidado.

Ahora bien, la necesidad de visibilizar la figura del cuidador tanto por su labor sociosanitaria como miembro valioso de la comunidad y otorgarle el valor que merece, requiere un análisis profundo de los factores que contribuyen a la sobrecarga del cuidador, de ahí la realización de este estudio y poder resaltar la importancia de esta figura, que desempeña un papel cada vez más necesario en la sociedad.

2. OBJETIVOS

▪ OBJETIVO PRINCIPAL

El objetivo principal de este estudio es determinar la prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en atención paliativa domiciliaria.

▪ OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Conocer el perfil del paciente incluido en un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Analizar el perfil del cuidador principal.
- Identificar los posibles factores asociados con la sobrecarga del cuidador, es decir, relacionar las diferentes variables del paciente y del cuidador con la sobrecarga percibida por el cuidador.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realiza un estudio descriptivo, cuantitativo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio realizado durante los meses de noviembre de 2023 a marzo de 2024.

POBLACIÓN

La población de estudio corresponde a los cuidadores principales de pacientes en seguimiento por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios del Área de Salud Valladolid Oeste.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores principales de pacientes adultos incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliarios, independientemente de su estado o causa, y que acepten su participación mediante el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Aquellas personas que realizan el cuidado de manera puntual, y que no son consideradas como figura de cuidador principal tanto en el cuidado físico como en la toma de decisiones.
- Aquellas personas externas contratadas para apoyo en domicilio, es decir, cuidadores remunerados profesionales o no.
- Cuidadores que declinaron la invitación de participar en el estudio.

INTRUMENTOS Y VARIABLES

A continuación, se detallan los instrumentos utilizados y las variables medidas.

Instrumentos:

- **Índice de Barthel.** Herramienta que valora el grado de dependencia del paciente en función de la capacidad para realizar diez actividades básicas de la vida diaria (ABVD). De acuerdo con la puntuación total obtenida se establecen los siguientes niveles de dependencia: independencia (100), dependencia leve (91-99), dependencia moderada (61-90), dependencia severa (21-60) y dependencia total (<20)⁽²⁴⁾ (*Anexo 1*).
- **Índice de Karnofsky.** Escala que valora el estado funcional del paciente y nos proporciona información sobre el pronóstico⁽²⁵⁾ (*Anexo 2*).
- **NECPAL.** Instrumento que permite la identificación precoz de necesidades paliativas en pacientes con enfermedad crónica avanzada. Se considera positivo (NECPAL +) en cualquier paciente con la denominada "pregunta sorpresa" – "*¿le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?*" – con respuesta negativa y

al menos otro parámetro NECPAL (se registran un total de 6 parámetros) ⁽²⁶⁾ (*Anexo 3*).

Se identifican 3 estadios evolutivos según el número de parámetros alterados:

- Estadio I: pregunta sorpresa + 1-2 parámetros alterados (mediana de supervivencia de 38 meses) ⁽²⁶⁾.
 - Estadio II: pregunta sorpresa + 3-4 parámetros (mediana de supervivencia de 17.2 meses) ⁽²⁶⁾.
 - Estadio III: pregunta sorpresa + 5-6 parámetros (mediana de supervivencia de 3.6 meses) ⁽²⁶⁾.
- **IDC-Pal.** Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Permite agrupar a los pacientes en no complejos, complejos y altamente complejos ⁽²⁷⁾ (*Anexo 4*).
- **Escala de Zarit reducida.** Herramienta utilizada para valorar el nivel de sobrecarga del cuidador principal. Aunque la escala más extendida es la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit et al., 1980) en su versión de 22 ítems o preguntas, adaptada y validada al español por Martín et al. (1996) ⁽¹⁷⁾, se ha optado por su versión reducida (Gort et al., 2005) de 7 ítems con respuesta tipo Likert (1-5) para disminuir el tiempo de entrevista dada su fácil y breve aplicación. Esta reducción de la escala ha demostrado ser una buena herramienta en cuidados paliativos, con una sensibilidad y especificidad del 100%. La puntuación final oscila entre 7 y 35, situándose el punto de corte en 17, valores iguales o superiores a esta cifra indican sobrecarga intensa ⁽²⁸⁾ (*Anexo 5*).

Variables del paciente:

- Sexo
- Edad
- Entorno rural/urbano
- Enfermedad oncológica/no oncológica
- Situación pronóstica (índice de Karnofsky)
- Situación funcional (índice de Barthel)
- Necesidad de cuidados paliativos (NECPAL)
- Complejidad clínica (IDC-Pal)

- Conocimiento sobre el diagnóstico
- Conocimiento sobre el pronóstico

Variables del cuidador principal:

- Sexo
- Edad
- Grado de parentesco
- Número total de cuidadores
- Tiempo dedicado al cuidado del paciente, se señala si la prestación de cuidados es a tiempo total o parcial
- Disponibilidad de ayudas externas (tanto privadas como familiares/amigos)
- Disponibilidad de ayudas Sacyl/Servicios Sociales
- Situación de pacto del silencio en domicilio. La conspiración o pacto de silencio es el acuerdo entre los familiares y el equipo médico de ocultar al paciente información sobre el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad ⁽²⁹⁾
- Sobrecarga (escala de Zarit reducida)

PROCEDIMIENTO

La selección de los cuidadores principales fue llevada a cabo por los profesionales que integran la Unidad de Cuidados Paliativos del Área de Salud Valladolid Oeste (Hospital Universitario Río Hortega).

Una vez identificados a los cuidadores que cumplían los criterios de elegibilidad, se les informó de los objetivos del estudio y se les invitó a participar. En caso de aceptación y tras resolver las posibles dudas, se les entregó el consentimiento informado.

Los datos fueron recogidos en las sucesivas visitas domiciliarias programadas por el Equipo mediante entrevista. Para facilitar dicha tarea se elaboró un documento que recopilaba datos sociodemográficos del cuidador, así como cuestiones relativas al cuidado y también incluía información del paciente, principalmente datos sociodemográficos y clínicos. Para medir algunas de estas variables se utilizaron instrumentos validados.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Todos los datos, correctamente anonimizados, se almacenaron en una base de datos – Excel – y han sido analizados mediante el programa estadístico SPSS. Se realizó un análisis descriptivo utilizando frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas, y medias y desviaciones típicas para las variables cuantitativas. Además, para analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y diversas variables de interés, se utilizaron el análisis de varianza (ANOVA) y el coeficiente de correlación de Pearson. Se ha considerado una $p < 0.05$ como significativa.

4. RESULTADOS

En el estudio se han incluido un total de 63 pacientes y sus cuidadores principales.

ANÁLISIS DESCRIPTIVO

En este primer apartado, se ha realizado un análisis descriptivo del perfil del paciente y del cuidador.

- **En cuanto al perfil del paciente:**

El 58,7% eran hombres con una edad media de 73,92 años. Las mujeres representaron el 41,3% y la edad promedio fue de 74,12 años (*anexo 6 – tablas y gráficos 1 y 2*).

En cuanto al entorno residencial, el 68,3% pertenecían a un entorno rural mientras que el 31,7% vivían en zonas urbanas (*anexo 6 – tabla y gráfico 3*).

Con relación al tipo de enfermedad, se observó que el 79,4% de los sujetos tenían un diagnóstico oncológico frente al 20,6% que eran pacientes no oncológicos (*anexo 6 – tabla y gráfico 4*).

La mayor parte de los pacientes (69,8%) se agruparon en las puntuaciones 50 y 60 del índice de Karnofsky (IK). De ellos, el 44,4% el IK era de 50, es decir, requerían asistencia médica frecuente y considerables cuidados (*anexo 6 – tabla y gráfico 5*).

El análisis de las puntuaciones del índice de Barthel mostró que el 38,1% presentaban una dependencia severa, el 28,6% moderada y el 14,3% total (*anexo 6 – tabla y gráfico 6*).

En nuestro caso, todos eran NECPAL +, es decir, todos tenían necesidades paliativas al estar incluidos en el programa del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Con respecto al estado evolutivo, se observó que el 19% se encontraban en el estadio I, el 54% en el estadio II y el 27% en el estadio III (*anexo 6 – tabla y gráfico 7*).

En cuanto a la complejidad clínica, se detectó que el 47,6% eran pacientes altamente complejos, mismo porcentaje para la categoría de pacientes complejos y solamente el 4,8% eran no complejos (*anexo 6 – tabla y gráfico 8*).

Por último, se analizó si el paciente conocía o no el diagnóstico y/o pronóstico. El 52,4% eran conocedores en su totalidad del diagnóstico frente al 31,7% que no eran conocedores de ello y el resto lo conocían parcialmente (*anexo 6 – tabla y gráfico 9*). Por otro lado, el 61,9% no tenían información sobre el pronóstico de su enfermedad frente al 14,3% que sí eran conscientes de ello y el resto conocían a medias su situación pronóstica (*anexo 6 – tabla y gráfico 10*).

- **En cuanto al perfil cuidador principal:**

El 79,4% de los cuidadores eran mujeres (*anexo 6 – tabla y gráfico 11*). El rango de edad osciló entre los 38 y 91 años y la edad media fue de 64,86 (*anexo 6 – tabla y gráfico 12*).

El grado de parentesco más representativo fue el cónyuge (55,6%) seguido de los hijos (36,5%) (*anexo 6 – tabla y gráfico 13*).

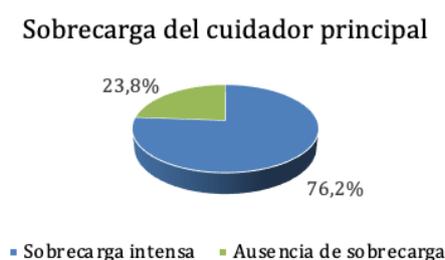
El 50,8% señalaron ser únicos cuidadores y el resto contaba con el apoyo de cuidadores secundarios (*anexo 6 – tabla y gráfico 14*).

En cuanto al tiempo dedicado a la prestación de cuidados, el 63,5% se dedicaban al cuidado a tiempo completo frente al 36,5% que cuidaban a tiempo parcial (*anexo 6 – tabla y gráfico 15*).

Con relación a las ayudas recibidas a la hora de cuidar, el 57,1% no contaban con apoyo de personas externa (privadas como familiares/amigos) mientras que el 42,9% sí disponían de apoyo (*anexo 6 – tabla y gráfico 16*). Por otro lado, el 65,1% no tenían ayudas de Sacyl/Servicios Sociales frente al 34,9% que sí disponían de estas ayudas (*anexo 6 – tabla y gráfico 17*).

En lo referido al pacto de silencio en domicilio, se observó que en el 63,5% no existía conspiración de silencio en domicilio frente al 36,5% que sí estaba presente esta situación (*anexo 6 – tabla y gráfico 18*).

Finalmente, se analizó la prevalencia de sobrecarga del cuidador y se observó que el 76,2% presentaban sobrecarga intensa (Escala de Zarit ≥ 17) (*anexo 6 – tabla y gráfico 19*). La puntuación media en la escala de Zarit reducida fue de 22,86 puntos (*anexo 6 – tabla 20*).



ANÁLISIS RELACIONAL

Por otra parte, se ha realizado un análisis estadístico para determinar si existe una relación entre la sobrecarga del cuidador y diversas variables de interés. La sobrecarga percibida por el cuidador puede estar asociada a variables de la situación del paciente como a variables vinculadas al cuidador.

- **Relación entre la sobrecarga del cuidador principal y las variables del paciente:** (*ver anexo 7*)

Los resultados mostraron **diferencias significativas** entre la sobrecarga del cuidador y la complejidad clínica del paciente ($p=0.000$). Los cuidadores que atendían a pacientes altamente complejos presentaban más sobrecarga.

Asimismo, se ha obtenido una **correlación significativa y negativa** entre la sobrecarga del cuidador y la situación pronóstica del paciente ($r=-0.267$, $p=0.034$). Menores

puntuaciones en la escala de Karnofsky (lo que se traduce en peor estado funcional) se correspondían con mayor sobrecarga del cuidador.

También se encontraron **diferencias significativas** entre la sobrecarga del cuidador y el tipo de patología (oncológica/no oncológica) ($p=0.011$). Así pues, los cuidadores de pacientes no oncológicos estaban más sobrecargados.

En cuanto al grado de dependencia del paciente, se observó una **correlación marginalmente significativa y negativa** entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de dependencia (expresado en puntuaciones del índice de Barthel) ($r=-0.243$, $p=0.055$), lo que parece indicar que a menor puntuación en el índice de Barthel (más dependencia) mayor puntuación en la escala de Zarit reducida (más sobrecarga).

Igualmente, se ha encontrado una **correlación marginalmente significativa y negativa** entre la sobrecarga del cuidador y la edad del paciente ($r=-0.237$, $p=0.061$). Según estos datos parece que aquellos cuidadores que presentaban más sobrecarga cuidaban a pacientes de menor edad.

La **relación** entre la sobrecarga del cuidador y el conocimiento del paciente sobre su diagnóstico y/o pronóstico **no** resultó ser **significativa**.

- **Relación entre la sobrecarga del cuidador principal y las distintas variables del cuidador principal:** *(ver anexo 7)*

Los resultados mostraron **diferencias significativas** entre la sobrecarga de cuidador y el apoyo de personas externas ($p=0.013$). Ahora bien, los cuidadores que tenían apoyo de personas externas (privadas como familiares/amigos) tenían más sobrecarga. Este resultado puede ser contradictorio a lo esperado.

Asimismo, se observaron **diferencias marginalmente significativas** entre la sobrecarga del cuidador y el tiempo dedicado al cuidado ($p=0.069$), lo que parece indicar que los cuidadores a tiempo completo estaban más sobrecargados.

No se encontraron **diferencias significativas** entre la sobrecarga del cuidador y la disponibilidad de ayudas de Sacyl/Servicios Sociales. La situación de pacto de silencio en domicilio **tampoco** pareció mostrar una **asociación significativa** con la sobrecarga.

No se mostraron **diferencias significativas** entre la sobrecarga y los siguientes factores: grado de parentesco, número de cuidadores, edad y sexo del cuidador.

5. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio es conocer la prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes atendidos por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios del Área de Salud Valladolid Oeste e identificar los factores relacionados con ella. A su vez, se pretende identificar el perfil tanto del paciente como del cuidador.

En nuestro estudio, con la escala de Zarit reducida, se aprecia que el **76,2%** de los cuidadores presentan **sobrecarga intensa**, con una puntuación media en dicha escala de 22,86 puntos. Este resultado es superior al que reportó un estudio madrileño – 55,4% – ⁽³⁰⁾ realizado también en cuidadores de pacientes en atención paliativa domiciliaria. Asimismo, es ligeramente superior al hallado en otro estudio español, dirigido a cuidadores de personas dependientes ⁽³¹⁾, que manifestó que el 61.9% de los cuidadores presentaban sobrecarga intensa, con una sobrecarga media de 19.4 puntos.

Castilla-Soto et al. ⁽³²⁾ mostraron una puntuación media en la escala de Zarit reducida de 13 puntos, es decir, los cuidadores no estaban sobrecargados. Este hallazgo puede explicarse al ser un estudio llevado a cabo en pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos y es esperable que el nivel de sobrecarga aumente a medida que el tiempo transcurre y la enfermedad evolucione.

Cabe señalar que, al revisar la bibliografía sobre nuestro tema de trabajo, nos damos cuenta de que son pocas las publicaciones que utilizan la escala de Zarit reducida para valorar la sobrecarga del cuidador, a pesar de haber demostrado ser una buena herramienta en cuidados paliativos ⁽²⁸⁾, lo que dificulta poder contrastar los resultados obtenidos mediante esta escala con la mayoría de la literatura revisada.

Otro de los objetivos que nos planteamos es conocer las características de los pacientes paliativos y de sus cuidadores. Identificar estos perfiles nos ayudará a reconocer aquel cuidador que tiene más riesgo de presentar sobrecarga y poner en marcha intervenciones y estrategias para prevenirla o mitigarla.

Dentro de este estudio el **perfil del paciente** es similar a lo observado en investigaciones previas ⁽³³⁾: más de la mitad son **hombres** con una edad media de **74 años** y predomina el **diagnóstico oncológico**.

Por otro lado, el **perfil del cuidador** corresponde al de una **mujer** con una edad media de **64,86 años** y **cónyuge** del paciente. Estas características son en parte similares a las descritas en investigaciones previas: sí coinciden en que es una mujer la principal encargada del cuidado ^(32, 34, 35), pero la edad promedio en este estudio supera con creces al de otras publicaciones ^(35,36). Por otra parte, también coinciden en que suele ser un familiar de primer grado el que cuida al paciente, no obstante, algunos estudios sitúan a los hijos como los principales encargados del cuidado ^(30,34).

Con respecto a la edad del cuidador, cabe mencionar que, sea una persona de edad avanzada la encargada del cuidado, a menudo, supone no tener la suficiente capacidad funcional para realizar dicha labor, ya que ellas mismas podrían ser objeto de cuidado y medidas preventivas ^(37,38). No obstante, en el presente estudio **no** existen **diferencias significativas** entre la sobrecarga y la edad del cuidador, hallazgo respaldado por Miranda do Vale et al. ⁽³⁶⁾.

Asimismo, en este estudio **tampoco** se encuentran **diferencias significativas** entre la sobrecarga y sexo del cuidador, lo cual concuerda con una investigación reciente dirigida a cuidadores de pacientes oncológicos en situación paliativa ⁽³⁶⁾. Ahora bien, Felipe Silva et al. ⁽³⁴⁾ señalaron que las mujeres presentaban más sobrecarga que los hombres.

En acuerdo con lo publicado por Suárez-Rayó et al. ⁽³⁵⁾, **no** se identifican **diferencias significativas** entre la sobrecarga y el grado de parentesco, es decir, el vínculo entre paciente y cuidador no parece influir en la sobrecarga del cuidador.

Por otra parte, Miranda do Vale et al. ⁽³⁶⁾ describieron no encontrar relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y tiempo dedicado al cuidado. Sin embargo, los resultados de nuestro estudio parecen indicar que los cuidadores tienen más sobrecarga cuando la prestación de cuidados es a tiempo completo.

Según nuestros resultados, el 50,8% indican ser únicos cuidadores. De igual modo a lo descrito en otro estudio ⁽³⁵⁾ **no** se demuestran **diferencias significativas** entre el

número de cuidadores y la sobrecarga. Sin embargo, esta relación sí fue significativa en un trabajo realizado por Arias-Rojas et al. ⁽³⁹⁾ donde se observó que el 75,8% contaban con apoyo de otros cuidadores. En dicho trabajo, la ausencia de sobrecarga hallada en más de la mitad de los cuidadores puede deberse tanto a no ser el único cuidador como a la funcionalidad del paciente, puesto que la puntuación media de la escala de Karnofsky fue de 71.45 puntos y en nuestro caso es de 55,4 puntos.

De hecho, nuestro análisis muestra una **correlación negativa y significativa** entre la sobrecarga del cuidador y la situación pronóstica del paciente, valorada con la escala de Karnofsky. Una puntuación mayor en esta escala puede explicar un menor nivel de sobrecarga al ser pacientes paliativos que no están cerca del final de la vida y son independientes para realizar ciertas actividades cotidianas. No obstante, Suárez-Rayó et al. ⁽³⁵⁾ no encontraron diferencias significativas entre la sobrecarga del cuidador y los resultados obtenidos en dicha escala.

Asimismo, en este estudio existen **diferencias significativas** entre la sobrecarga y la patología del paciente: los cuidadores de pacientes no oncológicos están más sobrecargados. Este resultado difiere de lo publicado por Ahmad Zubaidi et al. ⁽¹³⁾, quienes mostraron que la sobrecarga del cuidador estaba relacionada con cuidar a pacientes oncológicos.

6. CONCLUSIONES

- El perfil del paciente es el de un hombre (58,7%) con una edad media de 74 años, que vive en un entorno rural (68,3%), con diagnóstico oncológico (79,4%), conocedor en su totalidad del diagnóstico (52,4%), pero no del pronóstico (61,9%). Más del 95% son pacientes complejos y altamente complejos, con dependencia severa (38,1%) y pronóstico grave (44,4%). Todos tienen necesidades paliativas y una mediana de supervivencia de 17.2 meses (54%).
- El perfil del cuidador principal corresponde al de mujer (79,4%) con una edad media de 64,86 años, cónyuge del paciente (55,6%), único cuidador (50,8%), a tiempo completo (63,5%), sin apoyo de personas externas (57,1%), no recibe ayudas de Sacyl/Servicios Sociales (65,1%) ni existe situación de pacto de silencio en domicilio (63,5%).

- La prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en atención paliativa domiciliaria es alta. El 76,2% presentan sobrecarga intensa.
- En cuanto a factores relacionados con el paciente, se han encontrado **diferencias significativas** entre la sobrecarga del cuidador y las variables complejidad clínica y tipo de patología (oncológica/no oncológica), como también una **correlación significativa y negativa** entre la situación pronóstica y la sobrecarga. Asimismo, la **correlación** entre el grado de dependencia y la sobrecarga ha sido **marginalmente significativa y negativa**.
- Respecto a las distintas variables del cuidador, se han identificado **diferencias significativas** entre la sobrecarga del cuidador y el apoyo de personas externas, así como **diferencias marginalmente significativas** entre el tiempo dedicado al cuidado y la sobrecarga. **No** se han encontrado **diferencias significativas** entre la sobrecarga y las siguientes variables: edad, sexo, grado de parentesco, número de cuidadores, disponibilidad de ayudas de Sacyl/Servicios Sociales y situación de pacto de silencio en domicilio.

7. LIMITACIONES

Este estudio presenta una serie de limitaciones.

En primer lugar, el pequeño tamaño muestral puede limitar la generalización de los resultados de nuestra investigación, así como el corto periodo de tiempo en el que se ha llevado a cabo y la peculiaridad del ámbito asistencial de un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Asimismo, la muestra puede no ser representativa de la población de cuidadores al no haber sido seleccionada aleatoriamente.

Otra una limitación la constituye el uso de la escala de Zarit reducida para valorar la sobrecarga del cuidador, puesto que la mayoría de los estudios utilizan la escala de Zarit de 22 ítems, este hecho dificulta contrastar nuestros resultados con la mayoría de la literatura revisada. Además, esta versión abreviada distingue entre no sobrecarga y sobrecarga intensa, no contemplando las situaciones de sobrecarga leve.

8. APLICABILIDAD

Es necesario ampliar el estudio con una mayor muestra y durante un periodo más prolongado de trabajo para obtener resultados más precisos y representativos.

Por otra parte, es necesario mencionar que, son numerosos los estudios que abordan la sobrecarga del cuidador, pero son pocos los enfocados a cuidadores de pacientes al final de la vida. Asimismo, se han analizado de forma novedosa algunos datos que pueden ser utilizados para contrastar otros estudios similares.

Este estudio nos puede ayudar a reconocer mejor la sobrecarga del cuidador y poner en marcha estrategias para prevenirla o mitigarla. A su vez, manifiesta la necesidad de programas sociosanitarios que contemplen y fortalezcan el binomio paciente-cuidador.

Esperamos haber contribuido y dejado constancia de la importancia de este tema y también esperamos que este estudio, aun siendo pequeño, en un futuro sirva de base para desarrollar o ir más allá en el estudio de la sobrecarga del cuidador, que cada vez tiene más demanda social.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio cumple con los principios éticos para investigación médica en seres humanos de la Declaración de Helsinki, promulgada por la Asociación Médica Mundial (enmienda octubre de 2013) y con lo dispuesto en el Convenio de Oviedo.

La gestión de los datos se ha realizado conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Este proyecto ha obtenido la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos de las Áreas de Salud de Valladolid (PI-24-83-APO) (*anexo 8*).

La participación en este estudio ha sido totalmente voluntaria. Los participantes han firmado el consentimiento informado para ser incluidos dentro del estudio (*anexo 9*).

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Marie-Françoise Collière. Promover la vida. 2ª ed. McGraw-Hill; 2009.
2. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 1 de julio de 2009;49(1):74-9.
3. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*. 1 de mayo de 2018;50(5):282-90.
4. Loo YX, Yan S, Low LL. Caregiver burden and its prevalence, measurement scales, predictive factors and impact: a review with an Asian perspective. *Singapore Med J*. 16 de abril de 2021;63(10):593-603.
5. Gómez Ayala AE. Envejecimiento poblacional y síndrome del cuidador. *Farmacia Profesional*. 1 de febrero de 2005;19(2):80-3.
6. Logroño Varela E, Cercas Duque A, Logroño Varela E, Cercas Duque A. Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. *Ene [Internet]*. 2018 [citado 15 de mayo de 2024];12(1).
7. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol*. 1 de abril de 2021;9(1):51.
8. INE [Internet]. [citado 22 de mayo de 2024]. Proporción de población mayor de cierta edad por año(36666). Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=36666>
9. INE [Internet]. [citado 22 de mayo de 2024]. INEbase / Demografía y población /Cifras de población y Censos demográficos /Proyecciones de población / Últimos datos. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981
10. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. junio de 2009;2(7):332-9.
11. Stasi N, Cruanyes J, Villacé P, Villegas E, Sabaté RA, Ruiz A, et al. Pacientes centenarios de un programa de atención al paciente pluripatológico en el domicilio. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1 de junio de 2018;53:120.
12. Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *MEDIPAL*. 1 de abril de 2018;25(2):66-82.
13. Ahmad Zubaidi ZS, Ariffin F, Oun CTC, Katiman D. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliat Care*. 8 de diciembre de 2020;19(1):186.
14. Palliative care [Internet]. [citado 14 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

15. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*. 1 de marzo de 2015;26(1):9-15.
16. Martínez Martínez AL, Bote Díaz MA, Clemente Soler JA. Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e instrumentos de medición. *Cul Cuid*. 2 de diciembre de 2020;(58):253.
17. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurol Arg*. 1 de enero de 2020;12(1):27-35.
18. Henao Piedrahita N, Idarraga Arroyave MM, Londoño Restrepo N, López Ceballos JJ, Ramírez Serna MA, Serna Arango PA, et al. Prevalence of caregiver burden syndrome in formal caregivers of institutionalised patients with psychiatric illness. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2021;50(2):101-7.
19. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*. marzo de 2015;32(1):119-24.
20. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*. 1 de enero de 2015;12(1):19-27.
21. Mar J, Arrospeide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1 de julio de 2011;46(4):200-5.
22. Barahona Álvarez H, Viloría Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *MEDIPAL*. 1 de julio de 2012;19(3):100-4.
23. Pastor MC. Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. 2021;
24. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*. marzo de 1997;71(2):127-37.
25. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutrición Hospitalaria*. abril de 2009;24(2):156-60.
26. INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf [Internet]. [citado 18 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/6/5/5465/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf
27. Salvador Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martín Roselló ML, Regife García V, Fernández López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *MEDIPAL*. 1 de octubre de 2017;24(4):196-203.
28. Gort AM, March J, Gómez X, Miguel M de, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 7 de mayo de 2005;124(17):651-3.
29. Martín-Fortea MP, de Fernando-Gros T, Longas-Gaspar AI. La conspiración del silencio en la asistencia al final de la vida. *J Healthc Qual Res*. 1 de noviembre de 2020;35(6):405-6.
30. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada

incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario

31. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*. marzo de 2017;49(3):156-65.
32. Castilla-Soto J, Jiménez-Ternero AI, de-la-Ossa-Sendra MJ, Barón-López FJ, Contreras-Fernández E, Wärnberg J. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. Estudio CUIDPALCOSTASOL. *Enferm Clin*. 1 de julio de 2021;31(4):222-6.
33. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. enero de 2019;16(23):4806.
34. Felipe Silva AR, Silva Fhon JR, Partezani Rodrigues RA, Pecchi Leite MT. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Invest Educ Enferm*. 5 de marzo de 2021;39(1):e10.
35. Suárez Rayo A, Apolinar Jiménez E, Lemus Mandujano MC, Lara Pompa NE, Portilla Segura J, Castellanos Martínez JM. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. 2021.
36. Vale JMMD, Santana MED, Lima VLDA, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos*. *Cogitare Enferm*. 2023;28:e89726.
37. Torres Avendaño B, Agudelo Cifuentes MC, Pulgarín Torres ÁM, Berbesi Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Revista Universidad y Salud*. 2018;20(3):261-9.
38. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. abril de 2012;18(1):29-41.
39. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, et al. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte [Internet]*. agosto de 2021;12(2).

9. ANEXOS

- Anexo 1. Índice de Barthel.....	21
- Anexo 2. Índice de Karnofsky.....	22
- Anexo 3. NECPAL.....	23
- Anexo 4. IDC-Pal.....	24
- Anexo 5. Escala de Zarit reducida.....	25
- Anexo 6. Estadísticos descriptivos.....	26
- Anexo 7. Análisis relacional.....	32
- Anexo 8. Dictamen favorable CEIm.....	38
- Anexo 9. Documento de consentimiento informado.....	39

ANEXO 1. ÍNDICE DE BARTHEL

ALIMENTACIÓN	
INDEPENDIENTE. Capaz de usar cualquier instrumento. Come en un tiempo razonable.	10
AYUDA. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla...	5
DEPENDIENTE	0
BAÑO	
INDEPENDIENTE. Se lava completo en ducha o baño. Entra y sale del baño sin una persona presente.	5
DEPENDIENTE	0
VESTIDO	
INDEPENDIENTE. Se viste, se desnuda y ajusta la ropa. Se ata los zapatos. Se pone braguero o corsé, si lo precisa.	10
AYUDA. Necesita ayuda pero, al menos, la mitad de las tareas las realiza en un tiempo razonable.	5
DEPENDIENTE	0
ASEO PERSONAL	
INDEPENDIENTE. Se lava cara, manos y dientes. Se afeita y maneja el enchufe si usa máquina eléctrica.	10
DEPENDIENTE	0
DEPOSICIÓN	
CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita enemas o supositorios, se arregla solo.	10
INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales o necesita ayuda para usar enemas o supositorios.	5
INCONTINENTE	0
MICCIÓN	
CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia. Si necesita sonda o colector, atiende a su cuidado solo.	10
INCONTINENTE OCASIONAL. Episodios ocasionales. Necesita ayuda en el uso de sonda o colector.	5
INCONTINENTE	0
USO DE RETRETE	
INDEPENDIENTE. Usa el retrete o cuña. Se sienta, se levanta solo o con barras. Se limpia y se pone la ropa solo.	10
AYUDA. Necesita ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse y quitarse la ropa.	5
DEPENDIENTE	0
TRASLADO SILLÓN-CAMA	
INDEPENDIENTE. No necesita ninguna ayuda. Si usa silla de ruedas, lo hace independientemente.	15
MÍNIMA AYUDA. Necesita una mínima ayuda o supervisión.	10
GRAN AYUDA. Es capaz de sentarse, pero necesita mucha asistencia para el traslado.	5
DEPENDIENTE	0
DEAMBULACIÓN	
INDEPENDIENTE. Camina, al menos, 50 metros independientemente o con ayudas (bastón, andador...).	15
AYUDA. Puede caminar, al menos, 50 metros pero necesita ayuda o supervisión.	10
INDEPENDIENTE SILLA DE RUEDAS. Propulsa su silla de ruedas, al menos, 50 metros.	5
DEPENDIENTE	0
ESCALERAS	
INDEPENDIENTE. Sube o baja escaleras sin supervisión aunque use barandilla o instrumento de apoyo.	10
AYUDA. Necesita ayuda física o supervisión para subir o bajar escaleras.	5
DEPENDIENTE	0
PUNTUACIÓN TOTAL	

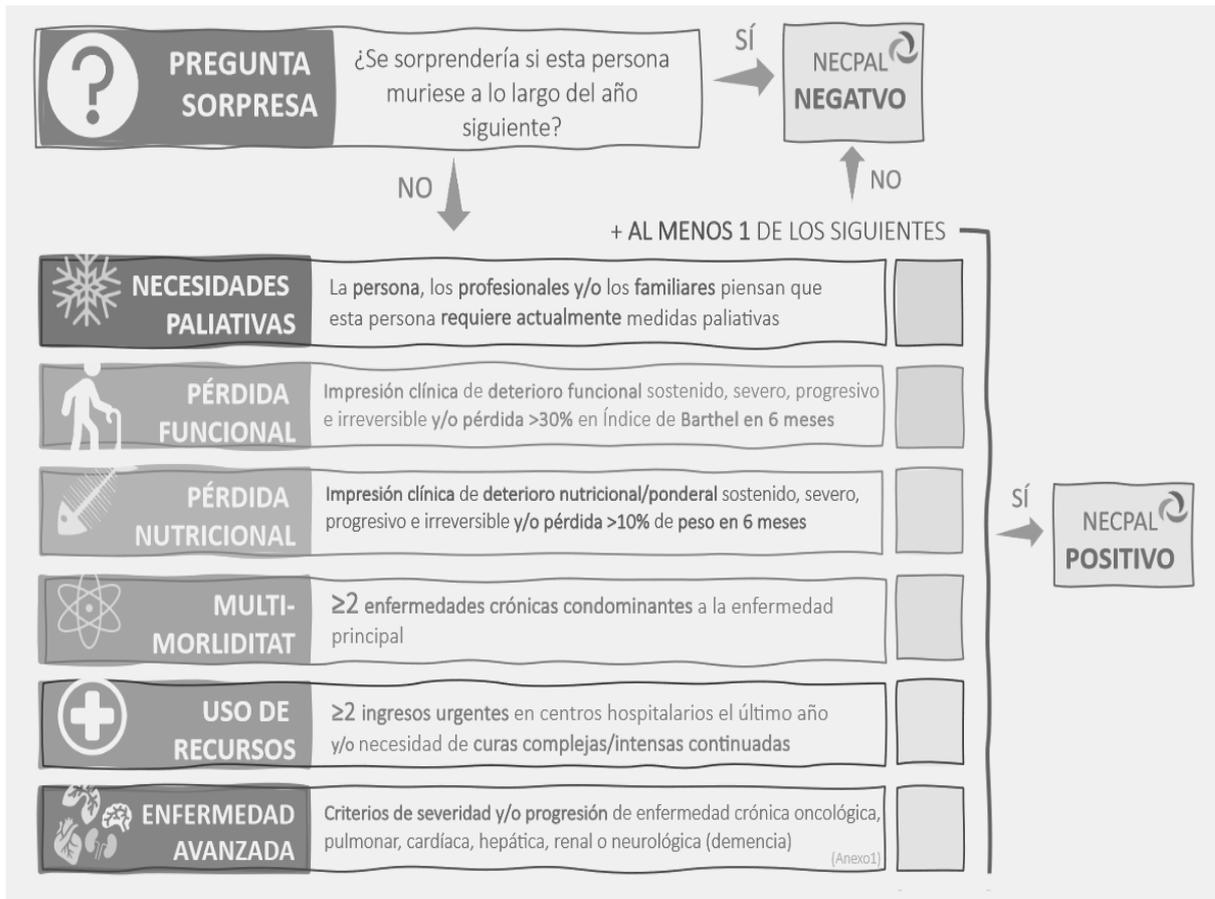
Test de Zarit e Índice Barthel.pdf. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/centinelas/programa-general-registro-2020/factores-riesgo-cansancio-cuidador.ficheros/1548143-Test%20de%20Zarit%20e%20Indice%20Barthel.pdf>

ANEXO 2. ÍNDICE DE KARNOFSKY

Categoría generales	Grado	
Capaz de realizar actividades normales No requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal
	60	Necesita ayuda ocasional de otros, pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rá- pido de enfermedad	40	Incapacitado, requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización, aunque no hay indicios de muerte inminente
	20	Gravemente enfermo, necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido

Cartera de servicios 2019.pdf [Internet]. [citado 24 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios/cartera-servicios-atencion-primaria.ficheros/1522344-cartera%20de%20servicios%202019.pdf>

ANEXO 3. NECPAL



<p>PS Pregunta sorpresa</p>	<p>Parámetros afectados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necesidades identificadas • Declive funcional • Declive nutricional • Multimorbilidad • Aumento uso recursos • Indicadores específicos 	<p>Estadio I</p> <ul style="list-style-type: none"> • PS + 1-2 parámetros • Mediana: 38 meses 	<p>Estadio II</p> <ul style="list-style-type: none"> • PS + 3-4 parámetros • Mediana: 17.2 meses 	<p>Estadio III</p> <ul style="list-style-type: none"> • PS + 5-6 parámetros • Mediana: 3.6 meses
--	--	--	---	---

INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf. Disponible en: https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/6/5/5465/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf

ANEXO 4. IDC-Pal

		Elementos	Nivel de complejidad*	Sí	No
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/ equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

Salvador Comino MR, Garrido Torres N, Perea Cejudo I, Martín Roselló ML, Regife García V, Fernández López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. Medicina Paliativa. octubre de 2017;24(4):196-203.

ANEXO 5. ESCALA DE ZARIT REDUCIDA

1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5
7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuentemente 4	Casi siempre 5

Gort AM, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. Medicina Clínica. 1 de mayo de 2005;124(17):651-3.

ANEXO 6. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS

PACIENTE

• SEXO

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hombre	37	58,7
Mujer	26	41,3
Total	63	100,0

Tabla 1. Datos sexo

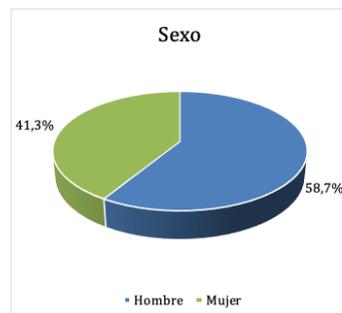


Gráfico 1. Distribución por sexo

• EDAD

Mínimo		19
Máximo		99
Media	hombre	73,92
	mujer	74,12
	total	74,00
Desviación típica		16,132

Tabla 2. Datos edad

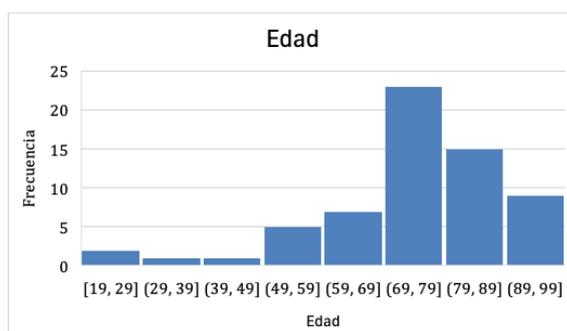


Gráfico 2. Distribución por edad

• ENTORNO RURAL/URBANO

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Rural	43	68,3
Urbano	20	31,7
Total	63	100,0

Tabla 3. Datos lugar de residencia

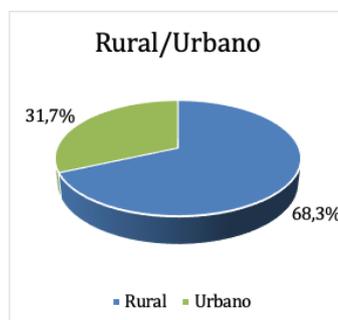


Gráfico 3. Distribución según lugar de residencia

• ONCOLÓGICO/ NO ONCOLÓGICO

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No oncológico	13	20,6
Oncológico	50	79,4
Total	63	100,0

Tabla 4. Datos tipo de patología

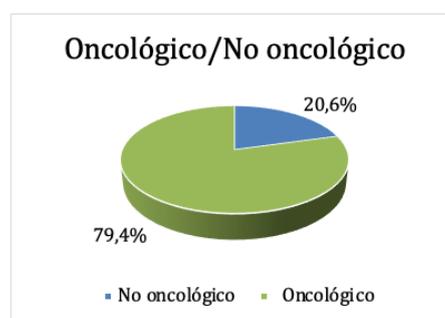


Gráfico 4. Distribución según tipo de patología

• **ÍNDICE DE KARNOFSKY**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
30	3	4,8
40	6	9,5
50	28	44,4
60	16	25,4
70	2	3,2
80	6	9,5
90	2	3,2
Total	63	100,0

Tabla 5. Datos IK

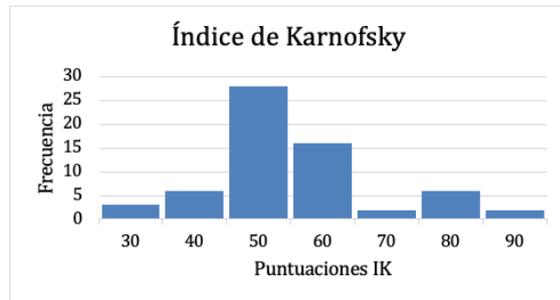


Gráfico 5. Distribución según IK

Índice de Karnofsky (IK)	
Mínimo	30
Máximo	90
Media	55,40
Desviación típica	13,299

Tabla 5.1. Datos IK

• **GRADO DE DEPENDENCIA (ÍNDICE DE BARTHEL)**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No dependencia	9	14,3
Dependencia leve	3	4,8
Dependencia moderada	18	28,6
Dependencia severa	24	38,1
Dependencia total	9	14,3
Total	63	100,0

Tabla 6. Datos grado de dependencia

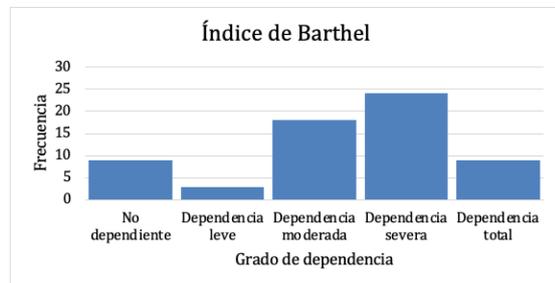


Gráfico 6. Distribución según grado de dependencia

• **NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS: ESTADIOS NECPAL**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Estadio I	12	19,0
Estadio II	34	54,0
Estadio III	17	27,0
Total	63	100,0

Tabla 7. Datos estadios NECPAL

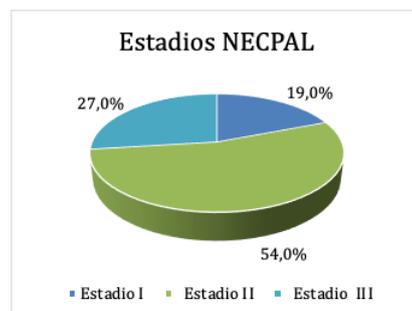


Gráfico 7. Distribución según estadios NECPAL

• **COMPLEJIDAD CLÍNICA (IDC-PaI)**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No complejo	3	4,8
Complejo	30	47,6
Altamente complejo	30	47,6
Total	63	100,0

Tabla 8. Datos complejidad clínica

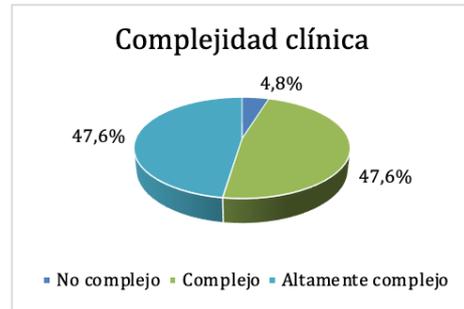


Gráfico 8. Distribución según complejidad clínica

• **CONOCIMIENTO SOBRE EL DIAGNÓSTICO**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No	20	31,7
Parcialmente	10	15,9
Totalmente	33	52,4
Total	63	100,0

Tabla 9. Datos conocimiento sobre el diagnóstico

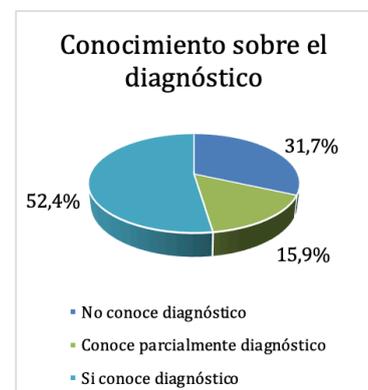


Gráfico 9. Distribución según conocimiento del diagnóstico

• **CONOCIMIENTO SOBRE EL PRONÓSTICO**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No	39	61,9
Parcialmente	15	23,8
Totalmente	9	14,3
Total	63	100,0

Tabla 10. Datos conocimiento sobre el pronóstico



Gráfico 10. Distribución según conocimiento del pronóstico

CUIDADOR PRINCIPAL

• SEXO

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hombre	13	20,6
Mujer	50	79,4
Total	63	100,0

Tabla 11. Datos sexo

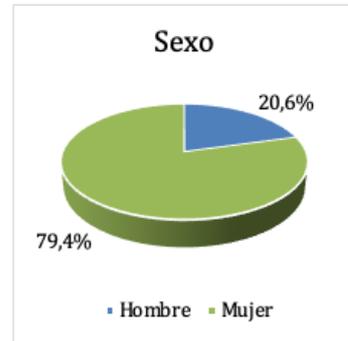


Gráfico 11. Distribución por sexo

• EDAD

Mínimo	38
Máximo	91
Media	64,86
Desviación típica	12,503

Tabla 12. Datos edad

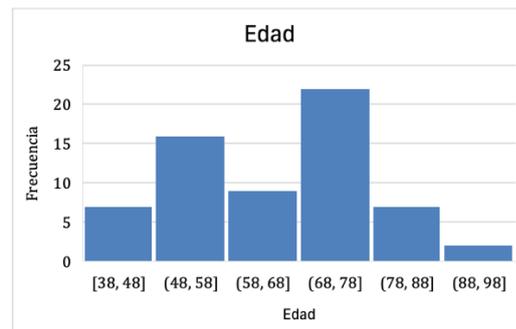


Gráfico 12. Distribución por edad

• GRADO DE PARENTESCO

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Cónyuge	35	55,6
Hijos	23	36,5
Hermanos	2	3,2
Otros	3	4,8
Total	63	100,0

Tabla 13. Datos grado de parentesco

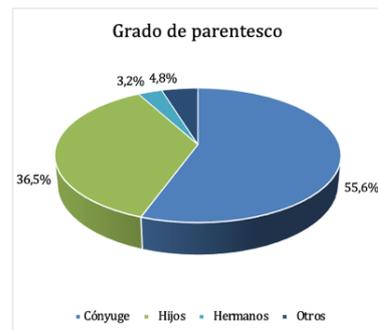


Gráfico 13. Distribución según grado de parentesco

• NÚMERO TOTAL DE CUIDADORES

	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	32	50,8
2	17	27,0
3	13	20,6
4	1	1,6
Total	63	100,0

Tabla 14. Datos número total de cuidadores

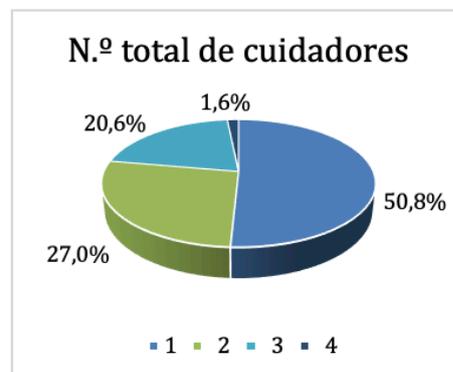


Gráfico 14. Distribución según n.º total de cuidadores

• **TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO DEL PACIENTE**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Tiempo completo	40	63,5
Tiempo parcial	23	36,5
Total	63	100,0

Tabla 15. Datos sobre el tiempo dedicado al cuidado



Gráfico 15. Distribución según tiempo dedicado al cuidado

• **APOYO DE PERSONAS EXTERNAS**

	Frecuencias	Porcentaje (%)
No apoyo	36	57,1
Si apoyo	27	42,9
Total	63	100,0

Tabla 16. Datos apoyo de personas externas

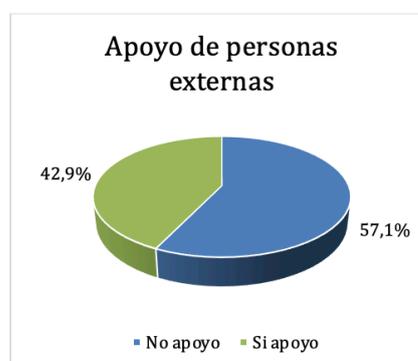


Gráfico 16. Distribución según apoyo de personas externas

• **AYUDAS DE SACYL/SERVICIOS SOCIALES**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
No tiene ayudas	41	65,1
Si tiene ayudas	22	34,9
Total	63	100,0

Tabla 17. Datos ayudas Sacyl/Servicios Sociales



Gráfico 17. Distribución según ayudas Sacyl/Servicios Sociales

• **SITUACIÓN DE PACTO DE SILENCIO EN DOMICILIO**

	Frecuencias	Porcentaje (%)
No hay pacto de silencio	40	63,5
Si hay pacto de silencio	23	36,5
Total	63	100,0

Tabla 18. Datos pacto de silencio en domicilio



Gráfico 18. Distribución según pacto de silencio en domicilio

• **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL (ESCALA DE ZARIT REDUCIDA)**

	Frecuencia	Porcentaje (%)
Sobrecarga intensa	48	76,2
Ausencia de sobrecarga	15	23,8
Total	63	100,0

Tabla 19. Datos sobrecarga del cuidador

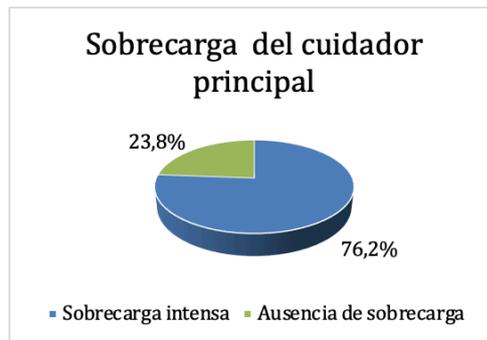


Gráfico 19. Distribución según sobrecarga del cuidador

Escala de Zarit reducida	
Mínimo	7
Máximo	35
Media	22,86
Desviación típica	7,896

Tabla 20. Datos escala de Zarit reducida

ANEXO 7. ANÁLISIS RELACIONAL

Análisis de la sobrecarga del cuidador con variables del paciente:

Correlación de Pearson entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y edad del paciente.

Correlaciones

		Edad
Escala de Zarit	Correlación de Pearson	-,237
	Sig. (bilateral)	,061
	N	63

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y paciente oncológico/no oncológico.

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No oncológico	13	27,77	8,012	14	35
Oncológico	50	21,58	7,423	7	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	395,227	1	395,227	6,947	,011
Intra-grupos	3470,488	61	56,893		
Total	3865,714	62			

Correlación entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) e índice de Karnofsky (pronóstico)

Correlaciones

		Índice de Karnofsky
Escala de Zarit	Correlación de Pearson	-,267(*)
	Sig. (bilateral)	,034
	N	63

Correlación de Pearson entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y grado de dependencia (índice de Barthel).

Correlaciones

		Prueba de Barthel (grado de dependencia)
Escala de Zarit	Correlación de Pearson	-,243
	Sig. (bilateral)	,055
	N	63

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y complejidad clínica (IDC-Pal)

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Complejo	30	19,07	6,878	7	35
Altamente complejo	30	26,67	7,275	14	35
Total	60	22,87	7,997	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	866,400	1	866,400	17,289	,000
Intra-grupos	2906,533	58	50,113		
Total	3772,933	59			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y conocimiento sobre el diagnóstico.

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No conoce diagnóstico	20	21,80	7,186	14	35
Conoce parcialmente diagnóstico	10	24,10	6,262	14	33
Si conoce diagnóstico	33	23,12	8,824	7	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	40,099	2	20,050	,314	,731
Intra-grupos	3825,615	60	63,760		
Total	3865,714	62			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y conocimiento sobre el pronóstico.

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No conoce pronóstico	39	21,72	7,650	10	35
Conoce parcialmente pronóstico	15	23,13	6,266	15	35
Si conoce pronóstico	9	27,33	10,368	7	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	232,084	2	116,042	1,916	,156
Intra-grupos	3633,631	60	60,561		
Total	3865,714	62			

Análisis de la sobrecarga del cuidador con variables del cuidador:

Correlación de Pearson entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y edad del cuidador.

Correlaciones

		Escala de Zarit
Edad del cuidador principal	Correlación de Pearson	-,138
	Sig. (bilateral)	,281
	N	63

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y sexo del cuidador

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Hombre	13	21,31	7,994	7	34
Mujer	50	23,26	7,902	10	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	39,325	1	39,325	,627	,432
Intra-grupos	3826,389	61	62,728		
Total	3865,724	62			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y grado de parentesco.**Descriptivos** Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Cónyuge	35	22,86	7,945	7	35
Hijo	23	21,65	7,825	10	35
Total	58	22,38	7,851	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	20,152	1	20,152	,323	,572
Intra-grupos	3493,503	56	62,384		
Total	3513,655	57			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y número de cuidadores**Descriptivos** Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
1	32	22,63	8,575	7	35
2	17	23,00	7,681	14	35
3	13	23,69	7,052	14	34
Total	62	22,95	7,925	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	10,586	2	5,293	,082	,922
Intra-grupos	3820,269	59	64,750		
Total	3830,855	61			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y tiempo dedicado al cuidado del paciente.**Descriptivos** Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Tiempo completo	40	24,23	8,188	7	35
Tiempo parcial	23	20,48	6,894	10	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	205,000	1	205,000	3,416	,069
Intra-grupos	3660,714	61	60,012		
Total	3865,714	62			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y apoyo de personas externas**Descriptivos** Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No apoyo	36	20,75	7,213	7	35
Si apoyo	27	25,67	8,019	14	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	372,964	1	372,964	6,514	,013
Intra-grupos	3492,750	61	57,258		
Total	3865,714	62			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y disponibilidad de ayudas Sacyl/Servicios Sociales.

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No tiene ayudas	41	21,95	7,466	7	35
Si tiene ayudas	22	24,55	8,562	14	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	96,357	1	96,357	1,559	,217
Intra-grupos	3769,357	61	61,793		
Total	3865,714	62			

Datos descriptivos y prueba ANOVA entre sobrecarga del cuidador (escala de Zarit reducida) y pacto de silencio en domicilio.

Descriptivos Escala de Zarit

	N	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No hay pacto de silencio	40	22,20	8,501	7	35
Si hay pacto de silencio	23	24,00	6,742	14	35
Total	63	22,86	7,896	7	35

ANOVA Escala de Zarit

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	47,314	1	47,314	,756	,388
Intra-grupos	3818,400	61	62,597		
Total	3865,714	62			

INTRODUCCIÓN

Asumir el rol de cuidador, a menudo, deriva hacia una situación de sobrecarga que influye de forma negativa en las diferentes esferas de la vida. Esa sobrecarga, de forma prolongada, conlleva a un estado de agotamiento físico y mental convirtiendo al cuidador en la "segunda víctima" de la enfermedad.

OBJETIVOS

- Conocer la prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes incluidos en un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Analizar el perfil del paciente y del cuidador principal.
- Identificar los posibles factores asociados con la sobrecarga del cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

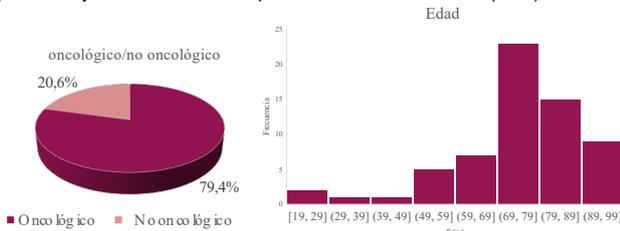
- **TIPO DE ESTUDIO.** Descriptivo, cuantitativo, observacional, transversal, correlacional, no aleatorio.
- **POBLACIÓN.** Cuidadores principales de pacientes en seguimiento por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Domiciliarios del HURH.
- **CRITERIOS DE INCLUSIÓN.** Cuidadores principales de pacientes adultos incluidos en un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios, independientemente de su estado o causa.
- **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.** Cuidadores que realizan el cuidado de manera puntual y que no son considerados como figura de cuidador principal. Cuidadores remunerados profesionales o no.
- **PROCEDIMIENTO.** Los datos fueron recogidos en las sucesivas visitas domiciliarias programadas por el Equipo mediante entrevista. El análisis estadístico se realizó con SPSS.

RESULTADOS

✓ Se han incluido 63 pacientes y sus cuidadores principales.

PERFIL DEL PACIENTE

Hombre (58,7%) con una edad media de 74 años, que vive en un entorno rural (68,3%), con diagnóstico oncológico (79,4%), conocedor en su totalidad del diagnóstico (52,4%), pero no del pronóstico (61,9%). Más del 95% son pacientes complejos y altamente complejos, con dependencia severa (38,1%) y con pronóstico grave (44,4%). Todos tienen necesidades paliativas y una mediana de supervivencia de 17.2 meses (54%).



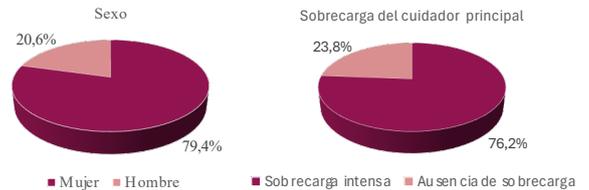
- Variables que mostraron diferencias significativas con la puntuación en la escala de Zarit reducida (sobrecarga del cuidador):

	ANOVA Sig.
Complejidad clínica del paciente – Zarit	,000
Tipo de patología (oncológica/ no oncológica) – Zarit	,011
Apoyo de personas externas – Zarit	,013

PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Mujer (79,4%) con una edad media de 64,86 años, cónyuge del paciente (55,6%), único cuidador (50,8%), a tiempo completo (63,5%), sin apoyo de personas externas (57,1%), no recibe ayudas de Sacyl/Servicios Sociales (65,1%) y no hay situación de pacto de silencio en domicilio (63,5%).

□ Prevalencia de la sobrecarga del cuidador principal: 76,2%.



- Variable que mostró una correlación significativa y negativa con la puntuación en la escala de Zarit reducida (sobrecarga del cuidador):

		Índice de Karnofsky
Zarit	Correlación de Pearson	-,267
	Sig. (bilateral)	,034
	N	63

CONCLUSIONES

- El perfil del paciente corresponde al de un hombre, con una edad promedio de 74 años y con diagnóstico oncológico.
- El perfil del cuidador con tendencia a sobrecarga es una mujer, con una edad media de 65 años y cónyuge del paciente.
- Los cuidadores principales de pacientes en atención paliativa domiciliaria presentan, en su mayoría, sobrecarga intensa.
- Se han encontrado que factores como el tipo de patología, la complejidad clínica y la situación pronóstica del paciente, así como disponer de una red de apoyo formal e informal influyen en el grado de sobrecarga percibido por el cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

