

Factores relacionados con sobrecarga del cuidador informal de pacientes con cáncer avanzado*

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v42n1.106557>

1 Claudia Hernández Castillo

3 Ricardo Sánchez Pedraza

2 Sofía Elizabeth Muñoz Medina

Resumen

Objetivo: determinar los factores del cuidador informal relacionados con el nivel de carga de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá D. C., Colombia.

Materiales y método: estudio observacional analítico. Se utilizaron métodos de estadística descriptiva que fueron adaptados a las características de las variables. Se evaluó la asociación entre un grupo de características del cuidador y los niveles de sobrecarga, medidos con la escala de sobrecarga de Zarit (EZ), usando prueba χ^2 . Para las variables continuas se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis. Las agrupaciones y asociaciones entre múltiples variables categóricas se realizaron mediante análisis de correspondencias múltiples.

Resultados: 476 cuidadores informales fueron incluidos en la presente investigación. Se encontró una asociación entre los tres niveles de sobrecarga de la EZ con las variables procedencia (χ^2 : 6,5; $p = 0,03$), estrato socioeconómico (χ^2 : 12,6; $p = 0,04$), ingresos mensuales ($p < 0,00$) y total de la escala de calidad de vida del cuidador (CQOLC) ($p < 0,00$). Tres ejes factoriales explicaron la varianza de la sobrecarga experimentada por los cuidadores de pacientes con cáncer: relación que tiene el cuidador con el paciente, sexo del cuidador y estrato socioeconómico.

Conclusiones: el estrato socioeconómico, la actividad laboral, el nivel educativo y la ocupación hogar fueron las variables incluidas en los tres perfiles de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado. El perfil de ser mujeres, dedicadas al hogar o con otra ocupación, sin relación conyugal con el paciente y con una relación filial de primer grado se asociaron con la presencia de sobrecarga intensa.

Descriptores: Carga del Cuidador; Calidad de Vida; Neoplasias; Evaluación de Necesidades (fuente: DeCS, BIREME).

* Este artículo hace parte del proyecto de investigación titulado "Factores relacionados con la calidad de vida y la sobrecarga en cuidadores de pacientes con cáncer en Colombia".

1 Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1267-6211>
Correo electrónico: clihernandezca@unal.edu.co

Contribución: reclutamiento de pacientes, registro de datos, análisis de datos y escritura del manuscrito.

2 Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8038-298X>
Correo electrónico: semunozme@unal.edu.co

Contribución: realización del proyecto, elaboración de la introducción, participación en los resultados y la discusión del manuscrito.

3 Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7540-4734>
Correo electrónico: rsanchezpe@unal.edu.co

Contribución: gestión del proyecto de investigación, diseño, análisis de datos y escritura del manuscrito.

Cómo citar: Hernández Castillo C; Muñoz Medina SE; Sánchez Pedraza R. Factores relacionados con sobrecarga del cuidador informal de pacientes con cáncer avanzado. Av. enferm. 2024;42(1):106557. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v42n1.106557>

Recibido: 30/04/2023

Aceptado: 11/01/2024

Publicado: 26/01/2024



ISSN (impreso): 0121-4500
ISSN (en línea): 2346-0261

Factors related to overload in informal caregivers of patients with advanced cancer

Abstract

Objective: To determine the informal caregiver factors associated with the burden on caregivers of advanced cancer patients treated at the Instituto Nacional de Cancerología in Bogotá, Colombia.

Materials and method: An analytical observational study was conducted, adopting descriptive statistical methods tailored to the characteristics of the variables. The association between a set of caregiver characteristics and levels of overload measured via the Zarit Burden scale (ZBS) was evaluated using χ^2 tests, while Kruskal-Wallis tests were used for assessing continuous variables. Clustering and associations among multiple categorical variables were examined using multiple correspondence analysis.

Results: A total of 476 informal caregivers were included in the study. Associations were found among the three levels of ZBS burden and factors such as provenance (χ^2 : 6.5; $p = 0.03$), socioeconomic stratum (χ^2 : 12.6; $p = 0.04$), monthly income ($p < 0.00$), and the total score of the caregiver quality of life scale (CQOLC) ($p < 0.00$). The variance in caregiver burden for cancer patients was explained by three factorial axes: caregiver's relationship with the patient, caregiver's gender, and their socioeconomic stratum.

Conclusions: Socioeconomic stratum, work activity, educational level and household occupation were the variables included in the three profiles of caregivers of patients with advanced cancer. A profile characterized by being female, primarily engaged in housework or another occupation, lacking a marital relationship with the patient, and having a first-degree filial relationship was linked to the presence of intense overload.

Descriptors: Caregiver Burden; Neoplasms; Needs Assessment; Quality of Life (font: DeCS, BIREME).

Fatores relacionados com a sobrecarga do cuidador informal de pessoas com câncer avançado

Resumo

Objetivo: determinar os fatores do cuidador informal relacionados ao nível de carga de cuidadores de pessoas com câncer avançado atendidos no Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá DC, Colômbia.

Materiais e método: estudo observacional analítico. Foram utilizados métodos de estatística descritiva adaptados às características das variáveis. Foi avaliada a associação entre um grupo de características do cuidador e os níveis de sobrecarga, medidos com a Escala de Zarit (EZ), usando teste de χ^2 e o teste de Kruskal-Wallis

para variáveis contínuas. Agrupamentos e associações entre múltiplas variáveis categóricas foram realizados com a análise de correspondência múltipla.

Resultados: 476 cuidadores informais foram incluídos; foi encontrada associação entre os três níveis de sobrecarga da EZ com o local de proveniência (χ^2 : 6,5; $p = 0,03$), nível socioeconômico (χ^2 : 12,6; $p = 0,04$), renda mensal ($p < 0,00$) e total da escala de qualidade de vida do cuidador (CQOLC [$p < 0,00$]). Três eixos fatoriais explicaram a variância da sobrecarga experimentada pelos cuidadores de pacientes com câncer: relação do cuidador com o paciente, sexo do cuidador e nível socioeconômico.

Conclusões: o nível socioeconômico, a atividade profissional, o nível de escolaridade e a ocupação do lar foram as variáveis incluídas nos três perfis dos cuidadores de pessoas com câncer avançado. O perfil de ser mulher, dedicada ao lar ou com outra ocupação, sem relação conjugal com o paciente e com uma relação filial de primeiro grau, associou-se à presença de sobrecarga intensa.

Descritores: Carga do Cuidador; Qualidade de Vida; Neoplasias; Avaliação das Necessidades (fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial (1, 2). En Colombia, se estima que más del 45 % de los pacientes con diagnóstico nuevo de tumores sólidos se encuentra en etapa III y IV, y más del 67 % de las personas con linfomas se diagnostican en etapas avanzadas. El cáncer, específicamente los estadios avanzados, genera cambios en la vida personal y familiar de los pacientes (3), creando nuevos roles, como el del cuidador.

El cuidador informal se define como aquel individuo con una relación filial (o no) que se encarga de brindar cuidado a la persona enferma. En muchas ocasiones, la adopción de este rol no es acordada de forma directa o explícita entre los miembros que rodean al paciente (4). Estos cuidadores desarrollan actividades de cuidado directo y proveen atención a las necesidades físicas, emocionales y sociales del paciente, tanto en el hogar como ante los requerimientos administrativos de las instituciones de salud (5, 6).

El cuidador informal es una figura clave para enfrentar el impacto de la enfermedad en el paciente, y este se convierte en el principal proveedor de cuidado en el hogar (5). Sin embargo, la acción de cuidar a otro genera un escenario complejo, de sufrimiento, tensión, ansiedad, temor y dolor, con cambios relacionados con su interacción social y bienestar físico o psicológico, lo que puede alterar la percepción de sobrecarga de este cuidador por el servicio que presta (7-9).

El grado de bienestar de un paciente con cáncer se relaciona estrechamente con el apoyo recibido por parte de su familia. De forma similar, el bienestar del cuidador está asociado con la adaptación del paciente a la enfermedad (10). Por esta razón, algunos estudios han evaluado los factores del cuidador y del paciente relacionados con el nivel de carga. Estudios han reportado que la edad (11-14), el nivel educativo (12), el tiempo como cuidador (12), su calidad de vida (15), el ser el único responsable de cuidar (14) y la presencia de depresión (13, 16) se relacionaron con sobrecarga en el cuidador. Así mismo, se ha asociado con altos niveles de sobrecarga en el cuidador el hecho de que el paciente presente disfunción en las actividades de la vida diaria (12), hospitalizaciones (12) o experimente

síntomas desagradables por la enfermedad (16). Sin embargo, hasta donde tenemos conocimiento, la literatura no reporta estudios que evalúen la manera en que se agrupan los diferentes factores del cuidador informal para, de esta manera, definir tipologías de riesgo de sobrecarga en el cuidador y abordar de forma integral a los cuidadores con un perfil específico.

Para que las intervenciones destinadas a mejorar el bienestar del paciente con cáncer avanzado sean más efectivas, es importante que estas no solo se enfoquen en el paciente, sino también en su cuidador. Por lo tanto, es fundamental conocer el nivel de sobrecarga del cuidador y los factores que puedan afectar este estado, con el fin de diseñar u optimizar intervenciones sobre la unidad cuidador-paciente.

Con base en lo anterior, el objetivo de este estudio fue determinar los factores del cuidador informal relacionados con el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) de la ciudad de Bogotá, Colombia.

Materiales y método

Estudio observacional analítico con cuidadores de pacientes con cáncer en etapa avanzada que se encontraban en tratamiento. Se realizó un cálculo de muestra teniendo en cuenta los diferentes momentos de medición, aplicando un estadístico F corregido (Greenhouse-Geisser), con un nivel de significación de 5 %, un poder de 80 % y posibles pérdidas en el seguimiento de 20 %. En total, se tuvo un tamaño de muestra de 476 diadas cuidador-paciente, cuyo cálculo fue efectuado con el programa PASS®.

En esta investigación se incluyeron cuidadores identificados por el paciente o auto reconocidos como cuidadores informales de pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado (cáncer que no puede ser curado o no se puede controlar por medio de tratamientos disponibles; es decir, la enfermedad no puede desaparecer por completo y se acompaña de una propagación tumoral a otros tejidos diferentes al del origen), mayores de 18 años, con un solo familiar a cargo durante el día y con aceptación voluntaria para participar en el estudio. Se excluyeron los cuidadores con diagnóstico psiquiátrico, alteraciones sensoriales o cognitivas que impidieran la aplicación de los instrumentos de medición, que tuvieran un diagnóstico de cáncer o no supieran leer ni escribir.

La selección de la muestra fue por conveniencia consecutiva, conforme los cuidadores asistían con su familiar a los servicios de consulta externa del servicio de Rehabilitación y Cuidados Paliativos del INC, durante el período de julio de 2019 a junio de 2020.

Una vez se verificaron los criterios de inclusión y exclusión, el equipo de investigación presentó al cuidador el objetivo del proyecto y en qué consistía su participación en este. Con la explicación y aceptación del consentimiento informado verbal, un investigador debidamente capacitado y entrenado aplicó los formatos de recolección de datos aprobados por el comité de ética del INC. El primero de ellos contenía las características sociodemográficas del cuidador informal y las características de cuidado, los otros dos, la escala de Zarit (EZ) y la escala *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* (CQOLC). En el Cuadro 1 se presentan las variables evaluadas y los instrumentos utilizados.

La aplicación de las escalas (EZ y CQOLC) se realizó de manera autoadministrada o en formato de entrevista cara a cara, y estuvo a cargo de un investigador del estudio previamente capacitado. La EZ es un instrumento conformado por 29 ítems en escala tipo Likert con puntuación de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). El puntaje global de la escala corresponde a la suma de todos los ítems, con un puntaje mínimo de 22 y un máximo de 110. De acuerdo con el puntaje obtenido por el cuidador, se definen tres niveles: sin sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56 puntos) (17, 18).

Cuadro 1. Definición de las variables incluidas en el estudio

Instrumento	Variable del cuidador	Definición conceptual	Operacionalización
Formato de recolección de variables*	Sexo	Características biológicas que denotan la condición de masculino o femenino	1. Femenino 2. Masculino
	Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	1. Primaria o menos 2. Bachillerato completo o incompleto 3. Educación superior o más
	Procedencia	Lugar donde ha vivido por más de un año identificado por código DANE ¹	1. Bogotá 2. Fuera de Bogotá (otras ciudades o municipios del país)
	Ocupación	Ocupación, trabajo o actividad que realiza cotidianamente	1. Con ocupación 2. Cesante o jubilado 3. Hogar 4. Otras
	Disposición de pareja estable	Condición personal en relación con los derechos y obligaciones civiles	1. Con pareja estable 2. Sin pareja estable 3. Soltero(a)
	Estrato socioeconómico	Número del estrato socioeconómico al que pertenece, según la última encuesta del SISBEN ² , al momento de realizar la validación del instrumento	1. Estrato 1 2. Estrato 2 3. Estrato 3 4. Estrato 4 o más
	Relación entre el paciente y el cuidador	Parentesco del cuidador con el paciente	1. Consanguinidad en primer grado (padre o madre; hijo o hija, hermano o hermana) 2. Pareja 3. Otras relaciones
	El participante es el único cuidador	Considerar si el cuidador es la única persona encargada del cuidado del paciente	1. Sí 2. NO
	El cuidador recibe apoyo para la atención del paciente	Considerar si el cuidador recibe algún tipo de apoyo por cuidar del paciente (auto reportado por el cuidador)	1. Sí 2. NO
	Edad	Años desde el nacimiento	Numérica
	Ingresos económicos mensuales del cuidador	Cantidad de ingresos mensuales (en pesos colombianos, COP) reportados por el cuidador para 2019 producto de su actividad laboral, pensión o subsidios del estado. La remuneración económica no puede ser producto del cuidado del paciente	Numérica
	Horas al día dedicadas al cuidado del paciente	Número de horas al día que, en promedio, el cuidador dedica al paciente (auto reportado por el cuidador)	Numérica

Instrumento	Variable del cuidador	Definición conceptual	Operacionalización
EZ	Sobrecarga del cuidador	Puntaje en la EZ	Numérica
CQOLC	Calidad de vida del cuidador	Puntaje en la escala CQOLC	Numérica

Nota: CQOLC: Caregiver Quality of Life Index-Cancer; EZ: escala de Zarit; ¹ Los códigos DANE se utilizan como nomenclatura estandarizada para identificar las entidades territoriales (departamentos, distritos y municipios) del país; ² SISBEN: la estratificación socioeconómica clasifica los inmuebles residenciales por estratos para el cobro de servicios públicos domiciliarios. De acuerdo con la metodología diseñada por el Departamento Nacional de Planeación de Colombia (DNP), los inmuebles se clasifican en seis estratos; el estrato más bajo es uno y el más alto seis.

Fuente: Instrumento construido por el equipo de investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología (INC), Bogotá, Colombia, y aprobado por el Comité de Ética Institucional.

La escala EZ ha sido validada en varios países, como China (19), Croacia (20), Italia (21), Jamaica (22), Brasil (23), España y Portugal (24). Esta herramienta ha sido traducida a varios idiomas, entre ellos el castellano, con versiones en países como Chile y España (25, 26). En Colombia, existe una validación efectuada en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, en la cual se reportó una adecuada consistencia interna (valores de α de Cronbach de 0,86) y una estructura de cuatro factores, según análisis factorial confirmatorio y rotación varimax (27).

Por su parte, la escala CQOLC —desarrollada por Weitzner en 1997— mide la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer. Esta herramienta presentó adecuadas propiedades psicométricas, con una confiabilidad test-retest de 0,95, consistencia interna de 0,9 y análisis factorial de estructura de cuatro factores (28-30). Actualmente, la escala presenta validación en otros países, como Corea (31), Turquía (32), Francia (33), Taiwán (34) y Alemania (35).

El instrumento CQOLC se caracteriza por tener 35 ítems con cinco opciones de respuesta tipo Likert (0 = “de ningún modo” a 4 = “muchísimo”) y puede ser autoadministrado. El puntaje total de la escala se obtiene a partir de la suma de los 35 ítems que la conforman y, a su vez, el puntaje total para cada dominio se obtiene mediante la suma de los ítems que lo componen. El puntaje máximo es 140, a mayor puntaje mayor es la calidad de vida del cuidador (36). En Colombia, se realizó la traducción y adaptación transcultural del instrumento CQOLC en cuidadores de pacientes oncológicos en el Instituto Nacional de Cancerología (37).

El consentimiento informado verbal aplicado a los cuidadores informales fue aprobado por el comité de ética en investigación del INC, mediante Acta 026 de 2018. La investigación es considerada de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de la Protección Social de Colombia (38), debido a que no se realizó ninguna afectación psicológica a los cuidadores ni a los pacientes y a que los resultados solo se analizaron cuando se completó el tamaño de la muestra.

Análisis estadístico

Se utilizaron métodos de estadística descriptiva que fueron adaptados a las características de las variables: valores absolutos y porcentajes para variables categóricas y medias-desviación estándar (DE) o medianas-rango intercuartílico (RIC) para variables continuas. Se evaluó la asociación entre un grupo de características del cuidador y los niveles de sobrecarga medidos con la EZ, usando pruebas χ^2 . Adicionalmente, se compararon los estimadores de tendencia central de las variables continuas entre cada uno de los niveles de sobrecarga usando pruebas de Kruskal-Wallis. Los análisis se realizaron con el programa Stata 16®, manejando niveles de significación de 5 %.

Además, se utilizó una metodología de análisis con correspondencias múltiples. Esta técnica forma parte de los métodos de análisis multivariado y permite establecer agrupaciones y asociaciones entre múltiples variables categóricas, con la posibilidad de incorporar variables continuas como variables ilustrativas (39). La metodología logra obtener agrupaciones a partir de las modalidades de variables categóricas (variables activas). Sobre dichas agrupaciones, se proyectan las modalidades de las variables categóricas o las variables continuas (variables ilustrativas). Para facilitar la interpretación, estas relaciones de asociación entre las categorías de las variables se representan gráficamente en un espacio bidimensional con coordenadas positivas y negativas (40). Para establecer el número de factores utilizables para análisis se usó el gráfico de sedimentación de valores propios. Para determinar la estructura de modalidades dentro de cada factor se emplearon los valores de calidad de representación (cosenos cuadrados), contribución al factor, los valores test y las respectivas coordenadas en los planos factoriales (tienen valores positivos o negativos). Los análisis se realizaron con el programa SPAD 5®. Para este análisis, las variables a analizar fueron agrupadas como se describe a continuación:

- Variables nominales activas: sexo, nivel de escolaridad, procedencia, ocupación, disposición de pareja estable, estrato socioeconómico, relación entre el paciente y el cuidador, el participante es el único cuidador, el cuidador recibe apoyo para la atención del paciente.
- Variable nominal ilustrativa: puntaje de la EZ, categorizado en tres niveles = sin sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga leve (47-55 puntos) y sobrecarga intensa (≥ 56 puntos).
- Variables continuas ilustrativas: edad, ingresos económicos mensuales del cuidador, horas al día que el cuidador dedica a la atención del paciente y puntaje total de la escala de calidad de vida del cuidador.

Resultados

Análisis descriptivo

En el presente estudio se evaluó un total de 476 cuidadores. La mediana de edad fue 47,7 años ($DE = 14,9$). Las horas dedicadas al día al cuidado del paciente tuvieron una media de 13,7 horas ($DE = 7,8$). Los participantes del estudio reportaron una mediana de ingresos mensuales de COP 980.000 ($RIC = COP 900.000$); el valor deflactado para 2023 es de COP 1.300.246 (USD 331,74). Se estimó un coeficiente del índice de precios al consumidor (IPC) entre diciembre de 2019 y diciembre de 2023 de 0,75. La mediana de los puntajes de la CQOLC fue de 97,5 ($RIC = 25,5$). Se presentaron diferencias estadísticamente significativas entre las medianas de las tres categorías de la escala en los ingresos mensuales y en el puntaje de la escala de calidad de vida del cuidador (Tabla 1).

La mayoría de los cuidadores fueron mujeres, con niveles de educación secundaria, procedentes de Bogotá, con alguna ocupación laboral, con pareja estable, pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos (menor o igual a estrato 3), con relación de consanguinidad en primer grado con el paciente, cuidadores únicos y que no recibían ningún apoyo para asumir su papel de cuidadores. La mayoría de los cuidadores no presentaron sobrecarga (64,9 %; $N = 309$), 91 (19,1 %) reportaron niveles de sobrecarga leves y 16 (3,36 %) niveles intensos. En la Tabla 1 se presenta la distribución de las anteriores variables entre los diferentes niveles de sobrecarga dados por el puntaje de la EZ.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado

Puntaje categorizado de escala de Zarit									Chi2 Significancia
Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		Total			
N	%	N	%	N	%	N	%		
Sexo									
Masculino	76	24,6	26	28,6	19	25,0	121	25,4	0,595 $p = 0,743$
Femenino	233	75,4	65	71,4	57	75,0	355	74,6	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Escolaridad									
Primaria o menos	57	18,4	19	20,9	15	19,7	91	19,1	1,208 $p = 0,877$
Bachillerato	176	57,0	54	59,3	45	59,2	275	57,8	
Universitaria o mayor	76	24,6	18	19,8	16	21,1	110	23,1	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Procedencia									
Bogotá	199	64,4	57	62,6	60	78,9	316	66,4	6,492 $p = 0,039$
Fuera de Bogotá	110	35,6	34	37,4	16	21,1	160	33,6	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Ocupación									
Con ocupación	156	50,5	46	50,5	28	36,8	230	48,3	12,522 $p = 0,051$
Cesante jubilado	60	19,4	23	25,3	14	18,4	97	20,4	
Hogar	83	26,9	21	23,1	28	36,8	132	27,7	
Otras	10	3,2	1	1,1	6	7,9	17	3,6	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Pareja estable									
Sí	193	62,5	65	71,4	50	65,8	308	64,7	2,523 $p = 0,283$
No	116	37,5	26	28,6	26	34,2	168	35,3	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Estrato socioeconómico									
1	55	17,8	21	23,1	20	26,3	96	20,2	12,632 $p = 0,049$
2	131	42,4	49	53,8	35	46,1	215	45,2	
3	97	31,4	18	19,8	15	19,7	130	27,3	
4 o más	26	8,4	3	3,3	6	7,9	35	7,4	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Relación con el paciente									
Consanguíneo 1°	167	54,0	45	49,5	40	52,6	252	52,9	3,036 $p = 0,552$
Pareja	106	34,3	37	40,7	31	40,8	174	36,6	
Otras relaciones	36	11,7	9	9,9	5	6,6	50	10,5	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	

Puntaje categorizado de escala de Zarit									Chi2 Significancia
Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		Total			
N	%	N	%	N	%	N	%		
¿Cuidador único?									
Sí	183	59,2	56	61,5	54	71,1	293	61,6	3,607 p = 0,165
No	126	40,8	35	38,5	22	28,9	183	38,4	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
Recibe apoyo para cuidar al paciente									
Sí	81	26,2	27	29,7	16	21,1	124	26,1	1,609 p = 0,447
No	228	73,8	64	70,3	60	78,9	352	73,9	
Total	309	100	91	100	76	100	476	100	
	Mediana	RIC	Mediana	RIC	Mediana	RIC	Mediana	RIC	K-W*
Edad	49,2	24,4	49,5	21,8	45,6	23,3	48,9	23,1	
Ingresos mensuales (COP)	1.000.000	1.100.000	900.000	800.000	800.000	800.000	980.000	900.000	p = 0,00006
Horas cuidado/día	12	12	12	12	12	17,5	12	17,5	
Total CQOLC**	105	20	90	13	70	18,5	97,5	25	p = 0,0001

Nota: *K-W: Kruskal-Wallis test; **Caregiver Quality of Life Cancer.

Fuente: datos del estudio.

Análisis de asociación

Dentro del grupo de variables categóricas se encontró asociación entre los tres niveles de sobrecarga y las variables de procedencia y estrato socioeconómico; la evaluación de la asociación entre niveles de sobrecarga y ocupación tuvo una significación marginal (Tabla 1). Entre las variables continuas, se encontró asociación entre los ingresos mensuales y la puntuación total de CQOLC con los niveles de sobrecarga, lo que significa que a mayor nivel de sobrecarga menores ingresos económicos y menor calidad de vida del cuidador (Tabla 1).

Análisis de correspondencias múltiples

El cambio de inercia de los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores de cáncer avanzado sugirió la extracción de tres factores que explican el 40,44 % de la varianza. De acuerdo con la calidad de representación, la dimensión de la contribución al factor, los valores test y las respectivas coordenadas, la estructura de los tres ejes factoriales tiene las siguientes características:

- **Factor 1:** tiene que ver con el tipo de relación del cuidador con el paciente. Ubica en la parte negativa del eje a una agrupación integrada por mujeres que son únicas cuidadoras de su compañero con cáncer, que están dedicadas a trabajos de hogar, con edades más altas y con un nivel educativo y estrato socioeconómico bajos. En la parte positiva del eje factorial se ubican cuidadores con relación de consanguinidad en primer grado con el paciente, altos niveles de escolaridad, sin relación de pareja, que comparten el cuidado del paciente con otras personas, que tienen ocupación laboral y mayores niveles de ingresos. En este polo del eje se ubican los cuidadores sin niveles de sobrecarga (Cuadro 2).

- **Factor 2:** agrupa características relacionadas con el sexo del cuidador. En la parte negativa del eje se localizan las mujeres dedicadas al hogar o activas laboralmente, que tienen educación secundaria, que no tienen relación de pareja y que son familiares consanguíneos en primer grado del paciente. En este polo se asocian los factores asociados a sobrecarga intensa. En el polo positivo se ubican hombres, con alto nivel socioeconómico y educativo, que son pareja del paciente, con mayores niveles de ingresos y que tienen ocupación laboral (Cuadro 2).
- **Factor 3:** incluye características relacionadas con el estrato socioeconómico. En el polo negativo se ubican cuidadores que son mujeres de estratos socioeconómicos y niveles educativos altos, dedicadas a labores domésticas, que proceden de fuera de Bogotá, con edades más avanzadas y que dedican más horas diarias al cuidado. En este polo del eje se localizan los cuidadores sin niveles de sobrecarga. Al lado positivo se ubican cuidadores de estrato socioeconómico bajo, que son hombres, con nivel de educación secundaria, sin ocupación laboral y procedentes de Bogotá (Cuadro 2).

Cuadro 2. Composición factorial de la estructura multidimensional

Características del factor	Región negativa	Región positiva
Factor 1: Aspectos asociados con el tipo de relación con el paciente	• Relación de pareja con el paciente (-15,5) • Ocupación hogar (-10,4) • Cuidador único (-10,0) • Escolaridad primaria o menor (-9,2) • Estrato socioeconómico 2 (-4,1) • Mayor edad	• Relación de consanguinidad en primer grado con el paciente (10,7) • Sin ninguna relación de pareja (14,6) • Escolaridad universitaria o mayor (10,9) • Activo laboralmente (6,8) • No es el único cuidador (10) • Mayor nivel de ingresos mensuales • Zarit: sin sobrecarga (2,3)
Factor 2: Características relacionadas con el sexo del cuidador	• Sexo femenino (-9) • Ocupación hogar (-9,5) • Nivel de educación secundaria (-9,5) • No tienen relación de pareja (-8,6) • Relación de consanguinidad de 1° con el paciente (-8,2) • Activas laboralmente (-7,8) • Zarit: sobrecarga intensa (-1,9)	• Sexo masculino (9) • Escolaridad universitaria o mayor (12,8) • Relación de pareja con la paciente (9,3) • Estrato socioeconómico alto (9,7) • Activo laboralmente (8,3) • Mayor nivel de ingresos mensuales
Factor 3: Papel del estrato socioeconómico	• Estrato socioeconómico 3 o más (-4,3) • Sexo femenino (-15,2) • Ocupación hogar (-12) • Escolaridad universitaria o mayor (-5,8) • Procede de fuera de Bogotá (-5,6) • Mayor edad • Zarit: sin sobrecarga (1,9)	• Estrato socioeconómico 1 (7,8) • Sexo masculino (15,2) • Sin actividad laboral (7,9) • Nivel de educación secundaria (7,4) • Procede de Bogotá (5,6)

Nota: Entre paréntesis se incluyen los valores test (corresponden a valores de una distribución Z para la hipótesis nula de que la ubicación de la categoría es aleatoria en el plano factorial).

Fuente: datos del estudio.

Los valores de correlación entre las variables continuas y los factores analizados se presentan en la Tabla 2, donde se observa que los niveles de calidad de vida del cuidador no se relacionaron con ninguno de los factores. En el factor 1 se obtuvo la mejor representación de las variables ilustrativas continuas.

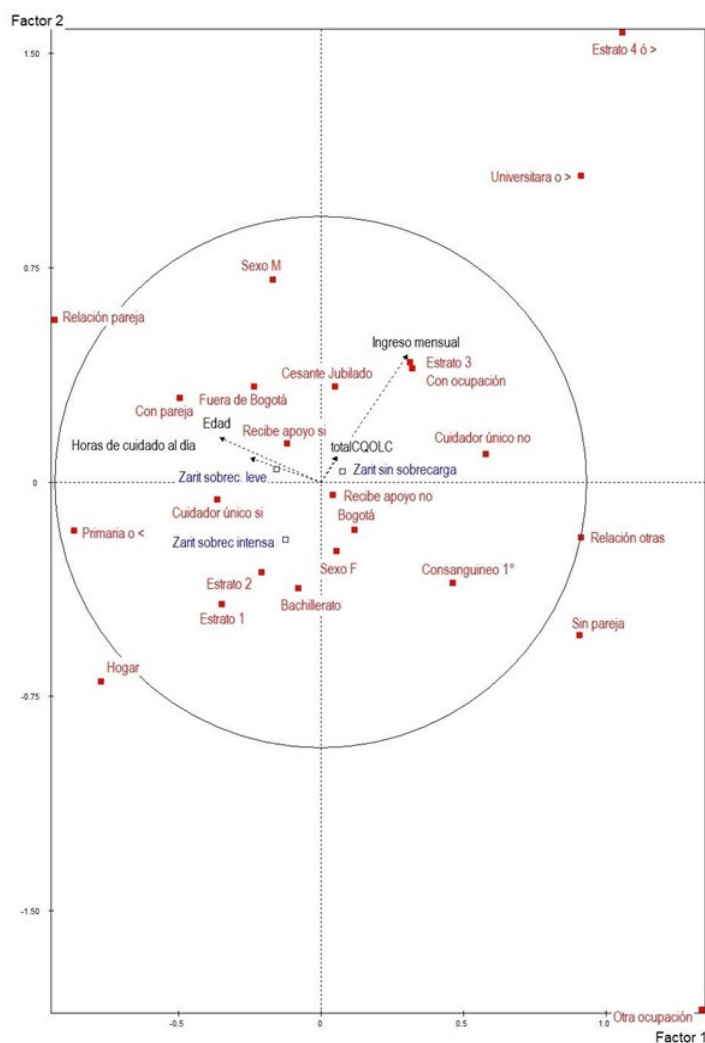
Tabla 2. Correlación entre variables continuas y factores

Variable continua	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Edad	-0,38	0,17	-0,22
Ingreso mensual	0,33	0,48	-0,19
Horas al día dedicadas al cuidado del paciente	-0,26	0,09	0
Calidad de vida del cuidador	0,06	0,1	-0,1

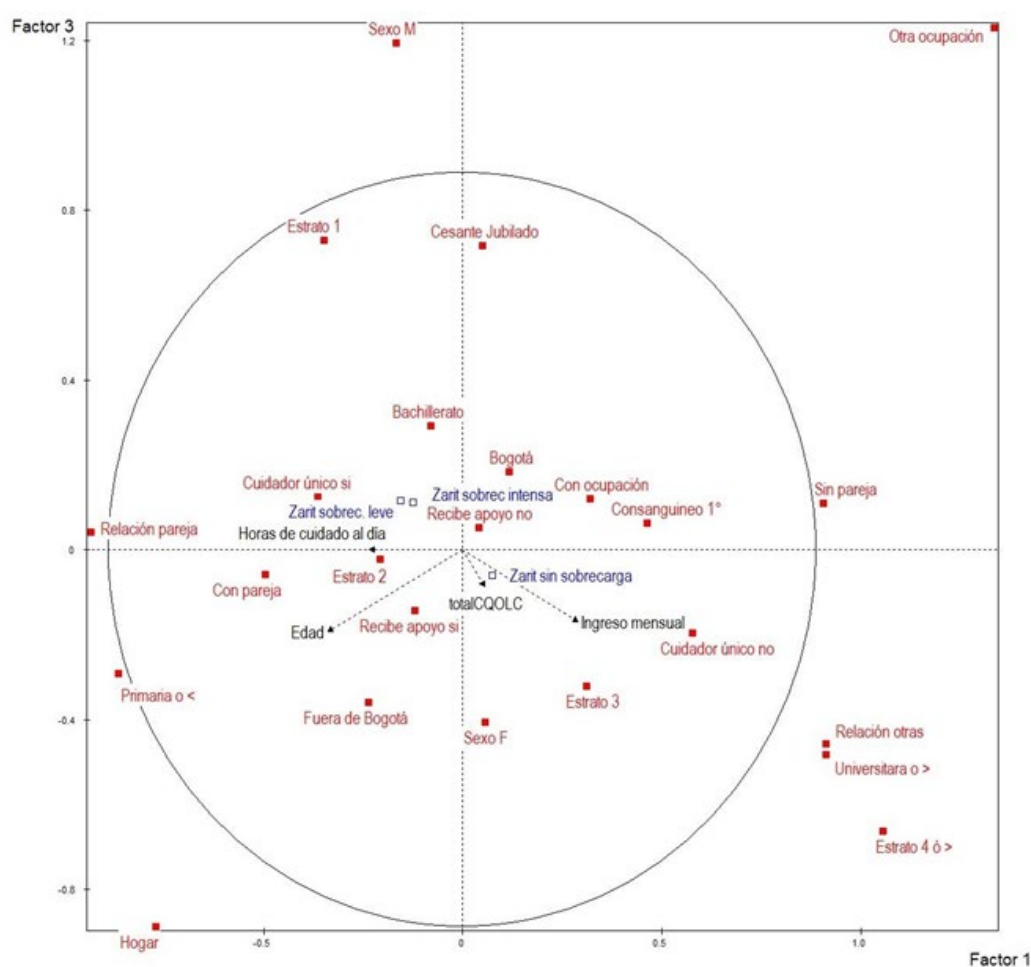
Fuente: datos del estudio.

La Figura 1 contiene la representación de las modalidades sobre los factores evidenciados en el análisis de correspondencia múltiple.

Figura 1. Estructura de los tres factores evidenciados en el análisis de correspondencias múltiples



(A)



(B)

Nota: Factor 1: aspectos relacionados con el tipo de relación con el paciente. Factor 2: características relacionadas con el sexo del cuidador. Factor 3: papel del estrato socioeconómico. (A) Representación de las modalidades de las variables sobre los factores 1 y 2. (B) Representación de las modalidades de las variables sobre los factores 1 y 3.

Fuente: datos del estudio.

Discusión

Este estudio observacional analítico encontró que los cuidadores informales atendidos en el INC son generalmente mujeres adultas jóvenes, con pareja, procedentes de Bogotá, de estratos económicos bajos, con ingresos monetarios básicos y con un vínculo de primer grado o una relación sentimental con la persona que cuidan.

La revisión exploratoria desarrollada por Thana *et al.* (41) incluyó 43 referencias de 17 países entre 2003 y 2020, con un total de 11 431 cuidadores. De acuerdo con los hallazgos de estos autores, la mayoría de los cuidadores eran mujeres, con una edad media de 51,34 años y un vínculo consanguíneo en primer grado o relación conyugal con el paciente.

Otras publicaciones reportan características similares en términos de sexo, relación con el paciente, ingresos económicos bajos (menores a USD 500) (42-44) y un alto grado de compromiso del

cuidador por atender a su familiar enfermo, manifestado por el número de horas al día dedicadas a su atención (45, 46).

En la presente investigación, se encontró que factores como la edad, el sexo, el nivel socioeconómico, el tipo de vínculo con la persona enferma, el tiempo destinado a las actividades de cuidado y el apoyo que reciben de otros son atributos que han permitido construir un perfil típico de los individuos que ejercen el rol de cuidador. Esto significa que la muestra incluida de este estudio es representativa y refleja las propiedades de una población general.

Muchos de estos factores evidencian un estado de vulnerabilidad y necesidad de direccionar actividades de cuidado hacia los cuidadores de pacientes con cáncer congruentes con sus características sociodemográficas, especialmente si se considera el impacto familiar, económico y social que puede generar la enfermedad (47-49).

En el análisis de asociación realizado en este estudio, se identificó una mayor proporción de cuidadores con sobrecarga intensa cuando pertenecían a estratos económicos bajos (≤ 3) y tenían menores ingresos. Aunque estos factores son establecidos antes de la enfermedad, una vez que se establece la etapa avanzada, es posible que el cuidador experimente un aumento en las necesidades de su familiar en términos de atención hospitalaria o domiciliaria, lo que se traduce en mayores gastos. Por lo tanto, la presión financiera podría aumentar en el cuidador, generando sentimientos negativos de carga. Varios estudios han evaluado el impacto económico que tiene el cáncer en los diferentes aspectos del contexto familiar (50-53), así como las dificultades económicas a las que se enfrentan los pacientes y sus familiares durante la trayectoria de la enfermedad (50). Entre sus hallazgos, los cuidadores y pacientes con cáncer reportaron dificultades para el pago de la asistencia sanitaria debido a los altos costos y reconocieron con mayor frecuencia tener dificultades económicas si los ingresos del hogar eran bajos. Adicionalmente, algunos cuidadores reportaron pérdidas de días laborales por ayudar a su familiar, lo que se traduciría en menores ingresos para el hogar; en otros casos, se documentó incluso la suspensión del tratamiento oncológico debido a dificultades económicas (50).

De acuerdo con lo anterior, se identifica que un grupo de cuidadores de pacientes con cáncer incluidos en este estudio posiblemente se encuentra ante una situación económica difícil dada por sus bajos ingresos, pertenecer a estratos bajos y la ausencia de apoyo de otros familiares o personas para cuidado del paciente. Esto podría tener un impacto en la percepción de carga del cuidador tanto psicológica como económica, así como un compromiso en la continuidad del tratamiento y asistencia del paciente con cáncer.

Es indispensable que los profesionales de la salud identifiquen de forma oportuna a los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado de estratos económicos bajos (≤ 3) y menores ingresos monetarios, con el fin de realizar intervenciones y direccionamientos a otros sectores que den apoyo a estos individuos, quienes son los responsables de cuidar a su familiar con cáncer avanzado. Otra variable de asociación con los niveles de sobrecarga fue la calidad de vida reportada por los cuidadores con el instrumento CQOLC; los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga reportaron menor puntaje en una escala para medir calidad de vida. Estos hallazgos son comprensibles, puesto que es probable que los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado, quienes se enfrentan a condiciones clínicas variables con el tiempo, sientan que no disponen de suficiente tiempo para sí mismos, que sus relaciones sociales hayan cambiado, que su salud se haya deteriorado y

que experimenten una mayor carga financiera. Al mismo tiempo, es probable que los cuidadores experimenten una baja calidad de vida, ya que la forma en que viven y experimentan su vida podría no estar en consonancia con sus expectativas, especialmente si se encuentran en la situación de cuidar a un familiar en etapa avanzada.

Estudios previos respaldan los resultados de esta investigación. A manera de ejemplo, las investigaciones de Alnajar *et al.* (51) y Arias-Rojas *et al.* (15) reportaron correlaciones negativas entre las puntuaciones totales de sobrecarga y la calidad de vida. Así mismo, el estudio de Manivannan *et al.*, realizado con cuidadores de familiares con cáncer avanzado, reporta una estrecha relación entre sensación de sobrecarga y una baja percepción de calidad de vida (54).

Otro resultado importante identificado en el análisis de asociación de este estudio fue la alta proporción de pacientes con sobrecarga intensa en los cuidadores procedentes de Bogotá, comparado con los de otros municipios, que corresponden con mayor frecuencia a regiones del Caribe, Amazonas y sur de la región Andina. Posibles explicaciones pueden estar relacionadas con aspectos culturales y dinámicas sociales que podrían estar influyendo en la forma en que conciben los cuidadores y pacientes el cáncer avanzado. Ante ello, se sugiere realizar investigaciones que evalúen posibles factores asociados al área geográfica, así como el impacto de las diferencias culturales en torno a la concepción de cuidar a otra persona, especialmente si esta tiene un diagnóstico de cáncer avanzado.

Este trabajo aporta hallazgos relevantes para la práctica clínica de los profesionales en el campo oncológico al permitir identificar perfiles de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado. Es así como en el primer y tercer factor se identificaron en el perfil factores sociales, económicos y familiares que se vincularon de manera estadísticamente significativa con la ausencia de sobrecarga, de acuerdo con la EZ. Lo anterior significa que los profesionales de la salud pueden utilizar estos factores para diseñar estrategias destinadas a evitar la carga del cuidado con un componente fuerte en apoyo en las actividades de cuidado, estabilidad laboral, educación y fortalecimiento de los vínculos entre cuidadores y pacientes.

Por el contrario, en el segundo factor se agrupó el perfil del cuidador por el sexo. Los cuidadores de sexo femenino acompañadas de otras condiciones de vulnerabilidad social se asociaron con una sobrecarga intensa, según la EZ. Por lo tanto, desde la práctica clínica, se podrían crear estrategias para identificar estos perfiles con mayor nivel de riesgo de sobrecarga intensa e intervenir de forma oportuna, para así evitar la aparición de sentimientos negativos por la labor de cuidado. Reconocer estos perfiles y factores relacionados con la presencia o ausencia de carga en los cuidadores es fundamental para direccionar intervenciones de cuidado congruentes con los perfiles.

Como fortaleza de este estudio se destaca que, hasta donde se ha podido evidenciar, es el primero que emplea una metodología de análisis de componentes principales para describir perfiles de cuidadores y analizar simultáneamente su relación con la presencia de sobrecarga. Entre sus limitaciones se encuentran los sesgos inherentes de un estudio observacional y la no incorporación dentro del análisis de otras variables del cuidador que podrían asociarse con sus niveles de sobrecarga. Adicionalmente, existe la posibilidad de que al haber implementado un conjunto de medidas repetidas, tanto de exposiciones como de desenlaces (sobrecarga del cuidador), podrían haberse evidenciado características relacionadas con la dinámica del proceso de enfermedad a lo largo del tiempo en un paciente con cáncer y sus cuidadores.

Conclusiones

Se identificaron factores relacionados con la ausencia de sobrecarga del cuidador como el estrato socioeconómico alto, presentar un nivel de escolaridad universitario o mayor, estar activo laboralmente, no ser el único cuidador, presentar ingresos económicos altos y ser procedente de una ciudad diferente de aquella en la que se sigue el proceso de diagnóstico y tratamiento. Por otro lado, el perfil de ser mujer, dedicada al hogar o con otra ocupación, sin relación conyugal con el paciente y con una relación de consanguinidad en primer grado, se asociaron con la presencia de sobrecarga intensa.

El estrato socioeconómico, la actividad laboral, el nivel educativo y la ocupación hogar, fueron incluidas en los tres perfiles de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, lo cual significa que pueden ser clave para reconocer características de los cuidadores informales que podrían ser susceptibles de experimentar sobrecarga del cuidador. Se espera que, con esta información, los profesionales de la salud posean insumos para desarrollar intervenciones orientadas a mejorar las necesidades de los cuidadores, mediante la implementación de estrategias preventivas y de intervención temprana que mejoren su bienestar y calidad de vida. Asimismo, se espera generar una mayor conciencia en los profesionales de la salud y en la sociedad sobre la importancia de apoyar a quienes asumen roles de cuidado en contextos de enfermedad grave, como el cáncer avanzado, promoviendo prácticas que faciliten un entorno de atención más compasivo, humanizado y centrado en el bienestar tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

Financiación

Recursos inversión Nación del Instituto Nacional de Cancerología.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Referencias

- (1) International Agency for Research on Cancer (IARC). Global Cancer Observatory: Cancer tomorrow. 2020. <https://gco.iarc.fr/>.
- (2) Chen S; Cao Z; Prettnner K; Kuhn M; Yang J; Jiao L et al. Estimates and projections of the global economic cost of 29 cancers in 204 countries and territories from 2020 to 2050. *JAMA Oncol.* 2023;9(4):465-472. <http://doi.org/10.1001/jamaoncol.2022.7826>
- (3) Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en población en la población adulta atendida en el SGSSS de Colombia 2021; 2022. <https://bit.ly/3Is6wve>
- (4) Sánchez Herrera B; Pinto Afanador N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: Pinto Afanador N. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000, 172-183.
- (5) Van Ryn M; Sanders S; Kahn K; van Houtven C; Griffin JM; Martin M et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? *Psychooncology.* 2011;20(1):44-52. <http://doi.org/10.1002/pon.1703>
- (6) Barrera Ortiz L; Galvis López CR; Moreno Fergusson ME; Pinto Afanador N; Pinzón Rocha ML; Romero González E et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Inv. educ. enferm.* 2006;24(1):36-46. <http://doi.org/10.17533/udea.iee.2925>
- (7) Akpan-Idiok PA; Anarado AN. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Pan Afr Med J.* 2014;18:159. <http://doi.org/10.11604/pamj.2014.18.159.2995>
- (8) Karimi Moghaddam Z; Rostami M; Zeraatchi A; Mohammadi Bytamar J; Saed O; Zenoian S. Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Front. psychol.* 2023;14:1059605. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1059605>
- (9) Unsar S; Erol O; Ozdemir O. Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2021;50:101882. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101882>.

- (10) Kirvaldize M; Abbadi A; Dahlberg L; Sacco LB; Morin L; Calderón-Larrañaga A. Effectiveness of interventions designed to mitigate the negative health outcomes of informal caregiving to older adults: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *BMJ Open*. 2023;13(4):e068646. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068646>
- (11) Spatuzzi R; Giulietti MV; Ricciuti M; Merico F; Romito F; Reggiardo G et al. Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? An Italian study. *Am J Hosp Palliat Med*. 2019;37(8):576-581. <http://doi.org/10.1177/1049909119890840>
- (12) Jite IE; Adetunji AA; Folasire AM; Akinyemi JO; Bello S. Caregiver burden and associated factors amongst carers of women with advanced breast cancer attending a radiation oncology clinic in Nigeria. *Afr. j. prim. health care fam. med*. 2021;13(1):a2812. <http://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2812>
- (13) Jansen L; Dauphin S; De Burghgraeve T; Schoenmakers B; Buntinx F; van den Akker M. Caregiver burden: An increasing problem related to an aging cancer population. *J Health Psychol*. 2021;26(11):1833-1849. <http://doi.org/10.1177/1359105319893019>
- (14) La IS; Johantgen M; Storr CL; Zhu S; Cagle JG; Ross A. Caregiver burden and related factors during active cancer treatment: A latent growth curve analysis. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;52:101962. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101962>
- (15) Arias-Rojas M; Carreño Moreno S; Sepúlveda García A; Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev. cuid*. 2021;12(2):e1248. <http://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- (16) Seo YJ; Park H. Factors influencing caregiver burden in families of hospitalised patients with lung cancer. *J Clin Nurs*. 2019;28(9-10):1979-1989. <http://doi.org/10.1111/jocn.14812>
- (17) Zarit SH; Reever KE; Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontol*. 1980;20(6):649-655. <http://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- (18) Álvarez L; González AM; Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac. sanit*. 2008;22(6):618-619. <https://bit.ly/3wM0VgI>
- (19) Lu L; Wang L; Yang X; Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: Development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2009;63(6):730-734. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02019.x>
- (20) Yamaguchi M; Uga D; Nakazawa R; Sakamoto M. Reliability and validity of the Mongolian version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *J Phys Ther Sci*. 2020;32(7):449-453. <http://doi.org/10.1589/jpts.32.449>
- (21) Chattat R; Cortesi V; Izzicupo F; Del Re ML; Sgarbi C; Fabbo A et al. The Italian version of the Zarit Burden interview: A validation study. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(5):797-805. <http://doi.org/10.1017/S1041610210002218>
- (22) James K; Chin-Bailey C; Holder-Nevins D; Thompson C; Donaldson-Davis K; Eldemire-Shearer D. Zarit burden interview among caregivers of community-dwelling older adults in a Caribbean setting (Jamaica): Reliability and factor structure. *Health Soc Care Community*. 2021;29(5):e79-e88. <http://doi.org/10.1111/hsc.13244>
- (23) Bianchi M; Flesch LD; Alves EVC; Batistoni SST; Neri AL. Zarit burden interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. *Rev. Lat.-Am. Enferm*. 2016;24(1):e2835. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- (24) Gonçalves-Pereira M; González-Fraile E; Santos-Zorroza B; Martín-Carrasco M; Fernández-Catalina P; Domínguez-Pachón AI et al. Assessment of the consequences of caregiving in psychosis: A psychometric comparison of the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ). *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15:63. <http://doi.org/10.1186/s12955-017-0626-8>
- (25) Martín-Carrasco M; Otermin P; Pérez-Camo V; Pujol J; Agüera L; Martín MJ et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health*. 2010;14(6):705-711. <http://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- (26) Breinbauer H; Vásquez H; Mayanz S; Guerra C; Millán T. Validación en Chile de la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile*. 2009;137(5):657-665. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- (27) Barreto-Orsorio RV; Campos de Aldana MS; Carrillo-González GM; Coral-Ibarra R; Chaparro-Díaz L; Durán-Parra M et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-380. <http://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- (28) Weitzner MA; Jacobsen PB; Wagner H Jr.; Friedland J; Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res*. 1999;8:55-63. <http://doi.org/10.1023/a:1026407010614>
- (29) Weitzner M; Meyers C; Steinbruecker C; Jacobsen J; Weitzner M; Meyers C. Family caregiver quality of life (QOL): A preliminary report of a validation study. *Support Care Cancer*. 1996;4:232.
- (30) Weitzner MA; McMillan SC. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting. *J Palliat Care*. 1999;15(2):13-20. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10425873/>
- (31) Rhee YS; Shin DO; Lee KM; Yu HJ; Kim JW; Kim SO et al. Korean version of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC-K). *Qual Life Res*. 2005;14:899-904. <http://doi.org/10.1007/s11136-004-1264-2>
- (32) Bektas HA; Ozer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *J Clin Nurs*. 2009;18(21):3003-3012. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02915.x>
- (33) Lafaye A; De Chalvron S; Houédé N; Eghbali H; Cousson-Gélie F. The Caregivers Quality of Life Cancer index scale (CQOLC): An exploratory factor analysis for validation in French cancer patients' spouses. *Qual Life Res*. 2013;22:119-122. <http://doi.org/10.1007/s11136-012-0113-y>
- (34) Tang WR; Tang ST; Kao C-Y. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer on a Taiwanese family caregiver sample. *Cancer Nurs*. 2009;32(3):220-229. <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b5ae8>
- (35) Ehmann AT; Mahler K; Klafke N. Validation of a German version of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) in a sample of significant others of breast and gynaecologic cancer patients. *Psicol.: Reflex. Crit*. 2020;33(15):1-11. <http://doi.org/10.1186/s41155-020-00155-8>
- (36) Cubukcu M. Evaluation of quality of life in caregivers who are providing home care to cancer patients. *Support Care Cancer*. 2018;26:1457-1463. <http://doi.org/10.1007/s00520-017-3968-1>
- (37) Sánchez Pedraza R; Zarate Ardila CJ. Adaptación transcultural de la escala Caregivers Quality Of Life Index-Cancer para cuidadores en Colombia. *Rev. ces Psico*. 2018;11(1):134-143. <http://doi.org/10.21615/cesp.11.1.10>

- (38) República de Colombia. Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación. Resolución 0314 de 2018. Política de Ética de la Investigación, Bioética e Integridad Científica. 5 de abril de 2018. <https://bit.ly/3P9SBxs>
- (39) Escofier B; Pagès J. Análisis factoriales simples y múltiples : objetivos, métodos e interpretación. Bilbao: Universidad del País Vasco; 1990.
- (40) Lebart L; Morineau A; Piron M. Statistique exploratoire multidimensionnelle. París: Dunod; 1995.
- (41) Thana K; Lehto R; Sikorskii A; Wyatt G. Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: A review and future directions. *Psychol Health*. 2021;36(12):1514-1535. <http://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867136>
- (42) 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. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(23):4806. <http://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
- (43) Thana K; Sikorskii A; Lehto R; Given C; Wyatt G. Burden and psychological symptoms among caregivers of patients with solid tumor cancers. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;52(101979). <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101979>
- (44) Luo J; Zhou Y; Liu H; Hu J. Factors related to the burden of family caregivers of elderly patients with spinal Tumours in Northwest China. *BMC Neurol*. 2020;20:69. <http://doi.org/10.1186/s12883-020-01652-0>
- (45) Van Rooij J; Brom L; Sommeijer D; van de Poll-Franse L; Raijmakers N. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: Results from the eQuiPe study. *Support Care Cancer*. 2021;29:7975-7984. <http://doi.org/10.1007/s00520-021-06365-9>
- (46) Franchini L; Ercolani G; Ostan R; Raccichini M; Samolsky-Dekel A; Malerba MB et al. Caregivers in home palliative care: Gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. *Support Care Cancer*. 2020;28:3227-3235. <http://doi.org/10.1007/s00520-019-05155-8>
- (47) Global Burden of Disease Cancer Collaboration. Cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life years for 29 cancer groups from 2010 to 2019: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *JAMA Oncol*. 2022;8(3):420-444. <http://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.6987>
- (48) Rothenberg ML; McCarthy J; Holmes P. Price, cost, and value of cancer medicines: A pharmaceutical industry perspective. *Cancer J*. 2020;26(4):281-286. <http://doi.org/10.1097/ppo.0000000000000455>
- (49) GBD 2019 Cancer Risk Factors Collaborators. The global burden of cancer attributable to risk factors, 2010-19: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2022;400(10352):563-591. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01438-6](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01438-6)
- (50) Azzani M; Roslani AC; Su TT. The perceived cancer-related financial hardship among patients and their families: A systematic review. *Support Care Cancer*. 2015;23:889-898. <http://doi.org/10.1007/s00520-014-2474-y>
- (51) Alnajjar M; Mosleh S; Almalik M; Darawad M. Psychological predictors of quality of life among Jordanian cancer patients' caregivers. *Psychooncology*. 2022;31(11):1886-1894. <http://doi.org/10.1002/pon.6054>
- (52) Garaszczuk R; Yong JHE; Sun Z; de Oliveira C. The economic burden of cancer in Canada from a Societal Perspective. *Curr Oncol*. 2022;29(4):2735-2748. <http://doi.org/10.3390/curroncol29040223>
- (53) Fitch MI; Sharp L; Hanly P; Longo CJ. Experiencing financial toxicity associated with cancer in publicly funded healthcare systems: A systematic review of qualitative studies. *J Cancer Surviv*. 2022;16:314-328. <http://doi.org/10.1007/s11764-021-01025-7>
- (54) Manivannan M; Karunanithi G; Lakshminarayanan S. Correlation between quality of life and burden in caregivers of advanced stage cancer patients on best supportive care. *Indian J Palliat Care*. 2023;29(1):89-93. http://doi.org/10.25259/IJPC_175_2022