

Recepción del artículo: 16-08-2024 | Aceptación del artículo: 16-01-2025 | Publicación del artículo: 29-01-2025

Sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes crónicos

Overload, quality of life and coping strategies in primary caregivers of chronic patients

Hauché, Rocío 

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET); Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de Agudos Dr. E. Tornú; Programa de Bioética, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)
hauche.rocio@gmail.com

Chiaramonte, Ailin 

Facultad de ciencias humanas y de la conducta, Universidad Favaloro.
chiaramonteailin@gmail.com

Gago-Galvagno, Lucas. G 

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Facultad de Psicología y Relaciones humanas, Universidad Abierta Interamericana.
lucas.gagagalvagno@hotmail.com

Dran, Graciela Isabel 

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET); Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de Agudos Dr. E. Tornú; Programa de Bioética, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)
gdran@conicet.gov.ar

RESUMEN

Palabras clave
cuidador,
sobrecarga,
calidad de vida,
estrategias de
afrontamiento

Las enfermedades crónicas generan dependencia en los pacientes, requiriendo cuidadores primarios que enfrentan estrés, vulnerabilidad y carga significativa. Este estudio asocia la sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores/as primarios de personas con enfermedades crónicas y/o amenazantes para la vida. Además, compara estas variables según género y estado civil. La muestra incluyó 64 cuidadores primarios (M = 45,5; DE = 12,87, femenino = 38) de Buenos Aires. Se utilizaron cuestionarios: sociodemográfico ad-hoc, Escala de Sobrecarga de Zarit, Cuestionario COPE-28 y Escala SF-8 de Calidad de Vida. El 79,7% de los cuidadores no presentó sobrecarga, el 18,8% presentó sobrecarga moderada y el 1,6% sobrecarga intensa. Estrategias de afrontamiento activas se asociaron con menor sobrecarga y mayor calidad de vida. No se encontraron diferencias significativas en sobrecarga ni calidad de vida según género o estado civil. Los hallazgos destacan la importancia de estrategias activas para reducir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de cuidadores, enfatizando la necesidad de apoyo dirigido independientemente del género o estado civil desarrollo local.

ABSTRACT

Keywords
caregiver,
caregiver
overload, quality
of life, coping
strategies.

Chronic diseases generate dependency on patients, requiring primary caregivers who often face significant stress, vulnerability, and burden. This study associates the burden, quality of life, and coping strategies among primary caregivers of individuals with chronic and/or life-threatening illnesses. Additionally, compare these variables considering gender and marital status. The sample consisted of 64 primary caregivers (M = 45.5; SD = 12.87, female = 38) from Buenos Aires. The instruments used included an ad-hoc sociodemographic questionnaire, the Zarit Burden Interview, the COPE-28 Coping Styles Questionnaire, and the SF-8 Quality of Life Scale. Among caregivers, 79.7% reported no burden, 18.8% reported a moderate burden, and 1.6% reported severe burden. Active coping strategies were associated with reduced burden and improved quality of life. No significant differences were found in burden or quality of life based on gender or marital status. These findings highlight the importance of active strategies to reduce caregiver burden and enhance their quality of life, emphasizing the need for targeted support regardless of gender or marital status.

Citar como: Hauché, R., Chiaramonte, A., Gago-Galvagno, L. G., y Dran, G. I. (2024). Sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes crónicos. *Revista Iberoamericana ConCiencia*, 10(1), 42-60. <https://doi.org/10.32654/ConCiencia.10-1.5>



Introducción

Las enfermedades crónicas, también conocidas como enfermedades no transmisibles (ENT), son condiciones prolongadas que resultan de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales. Estas incluyen enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes, que causan 41 millones de muertes anuales, representando el 74% de todas las defunciones a nivel mundial (OMS, 2022). En Argentina, en el 2022 (últimas tasas de mortalidad del país hasta la actualidad), se registraron 397.115 defunciones, en donde las principales causas de mortalidad fueron en primer lugar las enfermedades del sistema circulatorio (27,7%), luego enfermedades del sistema respiratorio (18,8%), cáncer (15,6%), síntomas, signos y hallazgos anormales (6,9%), COVID-19 (6,0%), ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias (4,6%), causas externas de morbilidad y de mortalidad (4,5%), enfermedad del aparato digestivo (4,1%), enfermedad del aparato genitourinario (3,9%), enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (3,4%), enfermedad del sistema nervioso (1,5%), otras (3,1%) (INC, 2024; WHO, 2021). Dichas enfermedades crónicas y amenazantes para la vida generan en los pacientes mayores necesidades de asistencia por parte de sus cuidadores primarios, a medida que su enfermedad avanza y pierden autonomía.

El cuidador principal es la persona del entorno, habitualmente un familiar directo, que asume las tareas de asistencia del paciente, cubriendo sus necesidades básicas y tomando decisiones importantes y asumiendo responsabilidades cruciales (OMS, 1999). Por ende, dicho rol es demandante, ya que a menudo quien cuida se ve sometido a una carga emocional y psicosocial significativa, que será mayor con la progresión de la enfermedad o en situaciones de mayor vulnerabilidad, lo que incrementa a su vez, el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, socio familiares, entre otros (Arroyo Priego et al., 2018), y cuando su propia calidad de vida se ve disminuida por necesidades no atendidas, esto afecta negativamente los resultados de salud del paciente (Reigada et al., 2015).

Estudios internacionales mostraron que la tarea asumida impacta negativamente en la calidad de vida del cuidador, siendo los aspectos más afectados la salud emocional y mental (Götze

et al., 2018; Oechsle et al., 2018) y las propias necesidades de soporte no satisfechas (las más frecuentes y apremiantes se relacionan con sus propios problemas emocionales y con el manejo de los síntomas y la planificación de cuidados avanzados del paciente) (Wang et al., 2018). En Argentina estudios previos exponen la invisibilización del cuidador para el sistema de salud y la carga desigual de las tareas de cuidado sobre las mujeres (Tripodoro et al., 2015; Luxardo et al., 2009). Como también, se han identificaron distintos perfiles de cuidador, desde aquel satisfecho con la provisión de la atención brindada, con una red de soporte, hasta los muy vulnerables, desbordados y aislados. Estos expresan entre sus principales preocupaciones cambios en las rutinas cotidianas, la percepción sobre los deseos del enfermo y la falta de ayuda (Luxardo et al., 2009; Luxardo et al., 2021). A su vez, en el país las tasas de pobreza son de las más elevadas de la región, siendo que el 38,9 % de la población se encuentra en situación de pobreza (ODSA, 2024), lo que podría incidir de forma negativa en las actividades, obtención de recursos y distribución de roles de género para las tareas de cuidado (CEPAL, 2023).

Con respecto a la sobrecarga del cuidador, la misma fue definida por Zarit (1980) como el grado en que perciben que su salud, vida social, personal y situación económica cambia debido a este hecho. En una revisión bibliográfica de Chou et al. (2003) se señalan 3 momentos diferentes en torno a la definición del concepto a lo largo del tiempo. En un primer momento se describe el concepto unidimensionalmente, considerando que la carga del cuidado es un fenómeno global. En el segundo, la idea del concepto se modifica y se describen 2 dimensiones: la carga objetiva, que alude al esfuerzo que implica resistencia física para asistir permanentemente al enfermo en las actividades de la vida cotidiana, así como el tiempo dedicado y el control de los síntomas comportamentales del paciente; y la carga subjetiva, que abarca los sentimientos y emociones que se generan en el cuidador como consecuencia de la demanda de las tareas de cuidado, así como la forma en que son percibidas por él. Por último, en un tercer momento, se comienza a considerar la carga como un constructo multidimensional que incluye dimensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas.

A su vez, es pertinente destacar que, desde la Teoría Transaccional del Estrés, el sentimiento de sobrecarga experimentado por la persona cuidadora es considerado como una de las

manifestaciones del estrés psicológico y social generado por dicha situación. En esta teoría se define el estrés psicológico como un proceso dinámico que resulta de la interacción entre el individuo y su ambiente físico y social. Así, cuando el nivel de demanda supera los recursos internos y externos del cuidador, él experimenta emociones y percepciones negativas, caracterizadas en su estado subjetivo por sentimientos de pesar, agobio, malestar o carga con respecto a su función de cuidar (Tartaglino et al., 2020).

En lo que concierne al concepto de calidad de vida, es definida por la OMS (1997) como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida. Esta percepción se realiza en relación con su contexto cultural, valores, metas, expectativas, normas y preocupaciones. En suma, encontramos que calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto multidimensional, principalmente subjetivo y ligado a la cultura, en el que se considera la calidad de vida desde una perspectiva del estado de salud más allá de ella, teniendo en cuenta aspectos físicos, psicológicos y sociales (Garzón-Maldonado et al., 2017).

Por último, las estrategias de afrontamiento, según Lazarus y Folkman (1986, citado en García et al., 2016) son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Se presentan dos tipos de afrontamiento: el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. Según Folkman et al. (1986, citado en Lázaro y Esparza, 2020), este primero se basa en alterar la situación estresante modificando la relación persona-ambiente, ya sea orientando los esfuerzos en el entorno o en sí mismo, para obtener una respuesta satisfactoria que implica atenuar o eliminar el acontecimiento causante de estrés. Por otro lado, el afrontamiento centrado en la emoción busca regular la respuesta emocional que surge del malestar para lograr alterar el significado del resultado sin resolver el problema. La utilización del tipo de afrontamiento estará determinada por la evaluación

En investigaciones previas, se halló una revisión sistemática en la que se analizaron 19 artículos científicos en relación con la sobrecarga en las personas cuidadoras principales, resultando que en el 46,6% de los estudios, predomina la sobrecarga moderada en los cuidadores. Mientras, que la sobrecarga leve o la no sobrecarga es la

segunda en frecuencia con un 40%, y la sobrecarga intensa con un 13,3% (Arroyo Priego et al., 2018). Resultados similares se encontraron en el estudio realizado por Massa et al., (2018), en el cual el 39,3% de los participantes presentaron sobrecarga ligera, el 35,6% ausencia de sobrecarga y el 25,2% sobrecarga intensa. En Argentina se realizó un estudio que evaluó la sobrecarga en personas cuidadoras de pacientes que se encuentran en cuidados paliativos (CP), se registró que el 67% de las mismas experimentan sobrecarga. La variabilidad en la intensidad de esta se observó entre leve (24%) e intensa (43%) (Tripodoro et al., 2015). Sin embargo, otro estudio concluyó que el índice de sobrecarga en las personas cuidadoras primarias es bajo, representando el 77,8% de la muestra total; seguido de aquellas que presentan sobrecarga intensa, y, por último, aquellas con sobrecarga leve (Rojas et al., 2020). Por lo que, en Argentina, no se han encontrado resultados concluyentes.

Con respecto a la calidad de vida, un estudio halló que las dimensiones con puntuaciones más altas fueron la Función Física y la Función Social, mientras que las puntuaciones más bajas se obtuvieron en las dimensiones de Vitalidad y Salud Mental (Garzón-Maldonado et al., 2017). Otro estudio realizado en Lima, Perú también encontró resultados similares, siendo que las medias más bajas se presentaron en las dimensiones Salud General, Salud Mental y Vitalidad (Silva-Fhon et al., 2016). Siguiendo esta línea, Molinuevo y Hernández (2011) evaluaron la calidad de vida en personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer y concluyeron que las dimensiones más afectadas fueron la Función Física, los Aspectos Emocionales y la Salud Mental. Algunas de las dimensiones tales como Vitalidad y Función Social resultaron menos afectadas, aunque mostraron una tendencia en sentido negativo en el curso de los 6 meses de estudio. Al mismo tiempo, el componente físico de la escala de calidad de vida mostró un descenso muy leve y no significativo en las dos instancias del estudio, mientras que el componente mental sufrió un descenso global más pronunciado, aunque no significativo.

En relación con la asociación entre la sobrecarga y la calidad de vida, diversos estudios han concluido que la calidad de vida de las personas cuidadoras se asocia con la sobrecarga que estas presentan. Cuidar a un paciente con enfermedad crónica es considerada una tarea difícil y agotadora que requiere mucha

responsabilidad y dedicación. Esta situación, con el tiempo provoca un deterioro de la salud mental, física y social que repercute en una afectación de la calidad de vida de las personas cuidadoras (León et al., 2019). Evitar el afrontamiento, poseer escaso apoyo social y mayor sobrecarga subjetiva, se encuentran ampliamente asociadas con una peor percepción de la calidad de vida (Rojas et al., 2020). Delgado-Quiñones et al. (2016) encontraron que la calidad de vida está influenciada por el nivel de sobrecarga en casi la totalidad de las dimensiones, presentándose mayor afectación en las dimensiones de Sentimientos, Actividades Cotidianas, Actividades Sociales, Estado de salud y Dolor.

Pinzón y Carrillo (2016) demostraron una correlación inversa estadísticamente significativa entre la calidad de vida y la sobrecarga en personas cuidadoras familiares de pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. Al analizar las dimensiones específicas, los autores identificaron una fuerte correlación entre la carga total y el bienestar social, así como una correlación moderada entre la carga total y el bienestar físico, ambos indicadores de la calidad de vida. De manera consistente, otro estudio que evaluó la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en el contexto de la sobrecarga en personas cuidadoras de pacientes con lesión medular traumática encontró que todas las correlaciones entre las dimensiones fueron negativas. Estos hallazgos sugieren que, a mayor sobrecarga en el cuidado, menor es la CVRS de los cuidadores (Nogueira et al., 2012).

Por otra parte, al considerar la evaluación de las estrategias de afrontamiento, Lau y Cheng (2015) identificaron el reencuadre positivo, la aceptación, el humor, la búsqueda de apoyo social emocional y el afrontamiento religioso como las estrategias más frecuentemente empleadas. León Campos et al. (2019) señalaron que los mecanismos predominantes entre las personas cuidadoras son la aceptación, el afrontamiento activo y la religión. De manera complementaria, Lloys et al. (2019) concluyeron que existe una relación positiva entre las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y la autocompasión. En este sentido, las personas cuidadoras que adoptan estrategias menos disfuncionales tienden a favorecer mayores niveles de autocompasión, lo que contribuye a una reducción de su sobrecarga.

Asimismo, la práctica religiosa ha sido destacada como una estrategia frecuentemente utilizada por los cuidadores (Robinson Lane et al.,

2021). Estrategias como la meditación, la oración y la distracción se han correlacionado positivamente con la salud mental y física del cuidador (Guerrero y Méndez Luck, 2019). Además, la religión ha sido una constante en diversas investigaciones, evidenciando su influencia positiva como recurso de apoyo en los procesos de afrontamiento y adaptación de las personas cuidadoras (Rojas Picón et al., 2019).

En un estudio realizado con cuidadores/as cónyuges, se observó que las estrategias centradas en la emoción, como la búsqueda de apoyo social, la distracción y la generación de pensamientos tranquilizadores, se asocian con una menor reactividad emocional (Van Knippenberg et al., 2018). De manera similar, Kazemi et al. (2021) identificaron que las estrategias de búsqueda de apoyo social y reevaluación positiva, orientadas a encontrar aspectos favorables en el problema, son las más utilizadas por cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular.

Por otro lado, las estrategias de afrontamiento centradas en la evitación han sido objeto de críticas en varios estudios, ya que estas se asocian con una menor calidad de vida en los cuidadores (Rodríguez Pérez et al., 2017). Un factor relevante que influye en la elección de estrategias de afrontamiento es la convivencia con el paciente. Según Ruiz Fernández et al. (2016), los cuidadores que residen en el mismo domicilio que el familiar enfermo tienden a emplear con mayor frecuencia la negación como estrategia principal, seguida del afrontamiento directo y la reformulación positiva, en comparación con aquellos que no conviven con el paciente. Además, la convivencia con el paciente no solo afecta las estrategias de afrontamiento, sino que también constituye un factor predictor de sobrecarga física y emocional. Los cuidadores que comparten el hogar con el familiar enfermo suelen dedicar más horas a las tareas de cuidado y experimentar una mayor sensación de responsabilidad hacia el paciente, lo que incrementa su carga total (Alnazly, 2016).

Un estudio concluyó que la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema tiene un impacto positivo en el bienestar del cuidador, al reducir los niveles de sobrecarga y mejorar la calidad de vida del paciente (Cedillo Torres, 2015). Por su parte, Pérez Cruz et al. (2017) encontraron que la carga subjetiva de los cuidadores se asocia positivamente con el afrontamiento disfuncional y negativamente con el afrontamiento centrado en la emoción, mientras

que no se identificó relación significativa con el afrontamiento centrado en el problema. De manera consistente, Zucchella et al. (2012) observaron un predominio en el uso de estrategias centradas en el problema, mientras que las estrategias de evitación fueron las menos comunes y se identificaron como un factor predictivo de sobrecarga, hallazgo también respaldado por el estudio de Lloyd et al. (2018). Sin embargo, otros estudios reportaron que los cuidadores primarios que recurren con mayor frecuencia a estrategias centradas en la emoción presentan niveles más elevados de sobrecarga (Kazemi et al., 2021). Asimismo, la descarga emocional se ha relacionado con una mayor presencia de sobrecarga en los cuidadores, mientras que estrategias como el requerimiento de información y la ejecución de acciones orientadas a resolver problemas se asocian con menores niveles de sobrecarga (Tartaglino et al., 2010).

En cuanto a las características sociodemográficas, la mayoría de los estudios analizados presentan una muestra predominantemente compuesta por mujeres, con excepción de un estudio en el que el 93,9% de los participantes eran hombres (Rojas Picón et al., 2019). Respecto a la relación entre el sexo y la sobrecarga, se ha observado que las mujeres reportan niveles más elevados de sobrecarga en comparación con los hombres. Esta diferencia podría explicarse por el rol tradicionalmente asignado a las mujeres como cuidadoras, mientras que los hombres históricamente no han asumido este papel de manera habitual (Corbalán Carrillo, 2013).

En relación con el sexo y las estrategias de afrontamiento, Pérez Jiménez et al. (2013) identificaron que la estrategia más utilizada por los cuidadores fue el afrontamiento conductual activo, mientras que el afrontamiento cognitivo pasivo fue el menos empleado. Además, el afrontamiento conductual activo se utilizó con mayor frecuencia entre los hombres que entre las mujeres. De manera similar, Lázaro y Esparza (2020) señalaron que las estrategias de distanciamiento y aceptación de la realidad fueron predominantes entre los hombres, posiblemente influenciadas por los roles de género establecidos en el contexto del cuidado de un familiar enfermo. Por otro lado, un estudio realizado por Mayordomo Rodríguez et al. (2015), aunque no enfocado en cuidadores primarios, analizó las estrategias de afrontamiento en adultos mayores en función de variables sociodemográficas. Este trabajo concluyó que las mujeres obtuvieron puntuaciones más altas que los

hombres en estrategias como evitación, búsqueda de apoyo social y religión.

En cuanto al estado civil, la mayoría de las personas cuidadoras estudiadas están casadas. Diversas investigaciones han evidenciado que aquellos cuidadores con una pareja estable reportan una buena percepción de calidad de vida en términos globales (Rojas et al., 2020). Sin embargo, estudios en diferentes contextos han mostrado resultados contradictorios. Por ejemplo, en un estudio realizado en Turquía, se observó que las mujeres casadas presentaban niveles de sobrecarga más elevados que aquellas solteras (Mollaoglu et al., 2012). De manera similar, Pérez Jiménez et al. (2013) encontraron que los cuidadores más sobrecargados eran aquellos casados (50%), seguidos por los solteros (30%).

En lo que respecta a la relación entre el estado civil y las estrategias de afrontamiento, la literatura disponible no aclara si existen diferencias significativas en el uso de estrategias específicas según el estado civil de los cuidadores primarios. Sin embargo, Mayordomo Rodríguez et al. (2015) concluyeron que las personas solteras tienden a utilizar en mayor medida la estrategia de búsqueda de apoyo social en comparación con las casadas. Además, las personas viudas recurren más frecuentemente a la estrategia de religión que las casadas.

Estos hallazgos resaltan la necesidad de un análisis integral de las características sociodemográficas, las estrategias de afrontamiento, la sobrecarga y la calidad de vida en los cuidadores primarios de personas con enfermedades amenazantes para la vida. Estos cuidadores podrían enfrentar sobrecarga emocional y física que impacte significativamente su calidad de vida. Sin embargo, la literatura existente no ha explorado de manera exhaustiva cómo las características sociodemográficas y las estrategias de afrontamiento influyen en estas variables. En particular, en el contexto argentino, existe una vacancia de datos específicos que aborden la realidad de estos cuidadores, considerando factores como género, edad y estado civil, y cómo estos determinan su experiencia en el cuidado, lo cual resulta relevante dado que se trata de dominios íntimamente ligados a la idiosincrasia, cultura y tradiciones. Este estudio tiene como objetivo analizar las interrelaciones entre la sobrecarga, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios, proporcionando evidencia contextualizada que permita diseñar estrategias de apoyo efectivas y

culturalmente adaptadas. Al integrar estas dimensiones, se espera generar una comprensión más profunda de su situación y orientar la implementación de intervenciones que mejoren su bienestar.

Esta investigación tiene como objetivo general: asociar los niveles de sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores/as primarios/as de personas con enfermedades crónicas y/o amenazantes para la vida, y comparar estas según características sociodemográficas. Para alcanzar este propósito, se plantean los siguientes objetivos específicos: (I) Determinar los niveles de sobrecarga, calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores primarios. (II) Analizar la relación entre la sobrecarga, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento. (III) Comparar la sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento según el sexo y el estado civil.

Con base a los objetivos planteados, se formula la siguiente hipótesis general: se espera encontrar una relación significativa entre los niveles de sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en los cuidadores/as primarios/as de personas con enfermedades amenazantes para la vida. Además, se plantean las siguientes hipótesis específicas: (I) El nivel de sobrecarga de las personas cuidadoras evaluadas será moderado, en la dimensión Salud Física de la calidad de vida se obtendrán puntajes altos y en la dimensión Salud Psicológica, bajos. A su vez, predominarán las estrategias de afrontamiento de tipo activas. (II) A mayor utilización del tipo de afrontamiento activo, se asocia menor grado de sobrecarga y mayor calidad de vida. (III) Las cuidadoras primarias presentarán mayor sobrecarga y menor calidad de vida que sus contrapartes de sexo masculino. A su vez, los hombres utilizarán más que las mujeres la Aceptación como estrategia de afrontamiento. Por último, aquellos cuidadores/as primarios/as que estén en pareja presentarán menos niveles de sobrecarga y mayores niveles de calidad de vida en comparación con los solteros.

Método

Diseño. El diseño de la investigación es no experimental y de enfoque cuantitativo. El alcance es descriptivo, correlacional y de corte transversal (Hernández et al., 2014).

Participantes. La muestra fue seleccionada adoptando un muestreo no probabilístico de tipo

intencional. La misma estuvo conformada por 64 cuidadores/as primarios/as adultos (M= 45.5, DE= 12.87) de sexo femenino (n= 38; 59,4 %) y masculino (n= 26; 40,6 %). Los mismos fueron familiares/cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, de Buenos Aires, Argentina. Los criterios de inclusión fueron: cuidador voluntario/pago o familiar cuidador, mayores de 18 años, y que otorguen su consentimiento para participar. Como criterio de exclusión, se consideró a aquellos cuidadores de pacientes que no presenten una enfermedad de tipo crónica y/o amenazante para la vida.

Procedimiento. Antes de la recolección de datos, los instrumentos de medición fueron adaptados a un formulario virtual mediante la aplicación Google Forms®. El enlace al formulario fue difundido a través de diversas redes sociales, como Facebook, Instagram y WhatsApp, con el fin de facilitar su distribución y acceso a los participantes.

El formulario consta de cuatro secciones. La primera sección está destinada al consentimiento informado, donde se especifica la duración aproximada de la encuesta (17 minutos, según la prueba piloto) y se detallan los aspectos éticos establecidos por la Ley Nacional Nº 25.326, con el objetivo de garantizar los derechos de los participantes. Estos incluyen la participación voluntaria, la posibilidad de interrumpir el cuestionario en cualquier momento sin represalias, y la confidencialidad y anonimato de los datos. Asimismo, se informa que los resultados de la investigación no permitirán identificar a los participantes, incluso si los resultados son publicados. En esta sección también se comunican los objetivos y la finalidad académica del estudio. El participante deberá expresar su consentimiento explícito para continuar con las siguientes secciones del formulario.

Las tres secciones restantes están destinadas a la recolección de los datos específicos para el estudio. La segunda sección contiene un cuestionario sociodemográfico ad-hoc. Posteriormente, se incluye la Escala de Sobrecarga de Zarit, seguida del Cuestionario COPE-28 de Estilos de Afrontamiento, y finalmente, la Escala de Calidad de Vida SF-8.

Instrumentos. Cuestionario Sociodemográfico ad-hoc. Construido con el objetivo de caracterizar a la persona cuidadora y sus pacientes. Este cuestionario fue administrado en formato online a través de encuesta virtual. El tiempo estimado para completarlo fue de aproximadamente 3 minutos. Se

pregunto sobre cuidador/ar el sexo, la edad, el nivel educativo, el estado civil, la situación laboral actual, la zona de residencia, convivencia o no con el familiar/paciente, si cuenta con alguna persona que lo ayude en el cuidado de este, toma de psicofármacos y si realiza tratamiento psicoterapéutico. En relación sus pacientes se recabaron datos sobre el sexo, la edad, el diagnóstico médico, de qué manera se tomó la iniciativa para cuidar al paciente/familiar, el tipo de movilidad física, número de horas de cuidado diarias, número de días al mes de cuidado y el vínculo o parentesco con su paciente/familiar.

El cuestionario utilizado en este estudio incluye diferentes tipos de preguntas. En primer lugar, se incorporaron preguntas cerradas de opción múltiple, en las cuales los participantes deben seleccionar una o más opciones entre un conjunto predefinido de respuestas. También algunas secciones del cuestionario contienen preguntas de opción de selección única, en las que los participantes deben elegir una sola opción que mejor describa su situación. En cuanto a las preguntas abiertas, se incluyó un número limitado de preguntas que permiten a los participantes escribir sus respuestas de manera libre. Sin embargo, estas preguntas fueron utilizadas en contextos específicos donde se requería una descripción más detallada o una reflexión personal. En general, los participantes debían seleccionar sus respuestas entre opciones predefinidas en la mayoría de las preguntas, pero en algunos casos también se les permitió escribir sus respuestas de forma libre.

Escala de sobrecarga de Zarit. Instrumento autoaplicado diseñado para evaluar el impacto subjetivo del cuidado en la vida de los cuidadores/as primarios/as. Este impacto abarca diferentes áreas, como el bienestar emocional (sentimientos de tristeza, culpa, frustración o estrés), la salud física (percepción de deterioro), las relaciones sociales (interferencias en actividades y vínculos), y los recursos económicos (dificultades financieras). El concepto de sobrecarga integra tanto la carga objetiva (esfuerzos tangibles, como el tiempo invertido en el cuidado) como la carga subjetiva (percepción personal de estrés o agotamiento emocional derivado del cuidado).

La escala (Zarit, 1980) está compuesta por 22 ítems, donde el sujeto deberá elegir, por cada uno, el grado de conformidad con una serie de afirmaciones. Consta con una escala tipo Likert de cinco opciones: 0=Nunca; 1=Casi nunca; 2=A veces; 3=Bastantes veces y 4=Casi siempre. La puntuación

total corresponde a la suma de todos los ítems y el rango posible oscila entre 22 y 110. Los puntajes de corte considerados son: entre 22 y 46= ausencia de sobrecarga; entre 47 y 55= sobrecarga leve y entre 56 y 110= sobrecarga intensa.

Para la validación de la Escala se realizó la adaptación y traducción de los ítems al español hablado en Argentina por Tartaglioni et al. (2020). De esta manera se puede decir que la Escala de Zarit es un instrumento confiable para su aplicación en sujetos argentinos. Según los autores la consistencia interna total con base al índice del alfa de Cronbach fue de .98. En esta muestra de estudio se encontró un Alpha de .927. Este cuestionario fue administrado en formato online a través de encuesta virtual. El tiempo estimado para completar la escala fue de aproximadamente 4 minutos.

Cuestionario COPE-28 de Estilos de Afrontamiento. El Cuestionario COPE-28 (Carver, 1997) está compuesto por 28 ítems, los cuales son afirmaciones en donde el sujeto deberá elegir, por cada una, la opción que considere adecuada en relación con el grado de conformidad con la misma. Consta con una escala tipo Likert de cuatro opciones: 0=No, en absoluto; 1=Un poco; 2=Bastante y 3=Mucho. Este cuestionario cuenta con catorce subescalas: Afrontamiento activo (ítems 2 y 10), Planificación (ítems 6 y 26), Apoyo social emocional (ítems 9 y 17), Apoyo social instrumental (ítems 1 y 28), Religión (ítems 16 y 20), Reinterpretación positiva (ítems 14 y 18), Aceptación (ítems 3 y 21), Negación (ítems 5 y 13), Humor (ítems 7 y 19), Autodistracción (ítems 4 y 22), Autoinculpación (ítems 8 y 27), Desconexión conductual (ítems 11 y 25), Desahogo emocional (ítems 12 y 23) y Uso de sustancias (ítems 15 y 24).

Para la validación nacional del Cuestionario se realizó la adaptación y traducción de los ítems al español hablado en Argentina. A pesar de que la validez interna del Cuestionario COPE-28 no ha sido completamente concluyente según el estudio de Brenlla et al. (2010), se eligió este instrumento debido a su amplia utilización y adaptación en diversos contextos, incluida la población argentina. Su validez y confiabilidad, especialmente en relación con la consistencia interna reportada (entre .60 y .90), le otorgan un nivel razonable de robustez para medir las estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios en situaciones de estrés. Además, el COPE-28 se ha mostrado útil en estudios previos que abordan el afrontamiento en poblaciones similares y ha sido reconocido como una

herramienta válida para la evaluación de estrategias de afrontamiento en contextos de salud (Daza Gallardo, et al 2022; Domeño y Oliveira, 2022; Salazar, et al 2023). En nuestra muestra, la escala total obtuvo un valor de Alpha de .768, lo que respalda su fiabilidad en este estudio.

Este cuestionario fue administrado en formato online a través de encuesta virtual. El tiempo estimado para completar la escala fue de aproximadamente 7 minutos.

Escala de Calidad de Vida SF-8. La escala de Calidad de Vida SF-8 (Ware et al., 2001) es una de las versiones abreviadas de la escala SF-36. Esta evalúa la calidad de vida relacionada con la salud a través de 8 ítems, utilizando una escala tipo Likert. Cada ítem corresponde a una de las 8 dimensiones: Capacidad funcional, Vitalidad, Aspectos físicos, Dolor, Estado general de salud, Aspectos sociales, Aspectos emocionales y Salud Mental. Dichas dimensiones se agrupan en dos medidas sumarias: la física y la mental (Lara et al., 2020). Las opciones "Nada" o "No pudo realizar..." reflejan la ausencia en ambas dimensiones. La validación del instrumento incluyó la adaptación y traducción de los ítems al español, y los resultados muestran una consistencia interna adecuada con un Alfa de Cronbach de .84 para la dimensión Salud Física y .80 para la Salud Mental (Tomás et al., 2018). En nuestra muestra, la escala total obtuvo un valor de Alpha de .784, lo que respalda su fiabilidad en este estudio.

Este cuestionario fue administrado en formato online a través de encuesta virtual. El

Resultados

Estadística descriptiva

tiempo estimado para completar la escala fue de aproximadamente 3 minutos

Análisis de datos. El análisis de datos fue realizado utilizando el software Jamovi (2024) versión 2.6. Inicialmente, se llevó a cabo un preprocesamiento de los datos con el objetivo de identificar posibles valores atípicos (outliers) en la base de datos.

Posteriormente, se aplicó la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk para examinar la distribución de las variables incluidas en el estudio. Los resultados indicaron que todas las variables presentaron una distribución no normal.

Se realizaron análisis descriptivos para las variables sociodemográficas y clínicas, empleando medidas de tendencia central (mediana) y de dispersión (rango intercuartil) para variables continuas, y frecuencias y porcentajes para variables categóricas.

Se utilizó el coeficiente de correlación de Rho de Spearman para explorar la relación entre las variables sobrecarga, estrategias de afrontamiento y calidad de vida. Además, para comparar las diferencias entre grupos en relación con el sexo, la edad, estado civil, se aplicó la prueba de U de Mann-Whitney. En todos los análisis, se estableció un nivel de significación estadística de .05. Además, se consideró el tamaño del efecto para interpretar la magnitud de las relaciones y diferencias observadas.

La muestra estuvo conformada mayormente por participantes de sexo femenino, con estado civil sin pareja, nivel educativo secundario completo y que convivían con el familiar enfermo. A su vez, los pacientes/familiares también fueron mayormente de sexo femenino (ver tabla 1).

Tabla 1
Caracterización de los datos sociodemográficos de la muestra

Variable	Opciones de respuesta	n	%
Sexo	Femenino	38	59.4
	Masculino	26	40.6
Nivel Educativo	Primario Completo	5	7.8
	Secundario Incompleto	5	7.8
	Secundario Completo	19	29.7
	Terciario Incompleto	3	4.7
	Terciario Completo	15	23.4
	Universitario incompleto	4	6.3

	Universitario completo	12	18.8
	Posgrado completo	1	1.6
Estado Civil	Sin pareja	40	62.5
	Con pareja	24	37.5
¿Usted convive con el paciente al que asiste?	Si	34	53.1
	No	30	46.9
¿Actualmente hace usted algún tratamiento psicoterapéutico?	Si	7	10.9
	No	57	89.1
Sexo del paciente/familiar	Femenino	35	54.7
	Masculino	29	45.3

Nota. N=64

En la Tabla 2 se muestran las medidas de tendencia central y dispersión de las variables sociodemográficas tales como la edad del cuidador/a, la edad del paciente/familiar y la cantidad de hora de cuidado diarias (ver tabla 2).

Tabla 2

Medidas de tendencia central y dispersión de variables sociodemográficas

	Media	DE	Mín.	Máx.
Edad del cuidador/a	45.5	12.87	23	78
Edad del paciente/familiar	59.7	25.62	4	96
Cant. hrs de cuidado diarias	11.0	8.08	0	24

En relación a las medidas de tendencia central y dispersión de las variables psicológicas, los sujetos evaluados obtuvieron puntajes moderados en todas las estrategias de afrontamiento, exceptuando Humor, Auto-inculpación y Uso de

En relación con los niveles de sobrecarga de la Escala de Zarit, 79,7% ($n=51$) de los cuidadores presenta ausencia de sobrecarga, el 18,8% ($n=12$) presenta sobrecarga moderada y 1,6% ($n=1$) presenta sobrecarga intensa (ver tabla 3).

Tabla 3

Niveles de sobrecarga

Variable	n	%
Opciones de respuesta		
Zarit-sobrecarga		
No sobrecarga	51	79.7
Sobrecarga moderada	12	18.8
Sobrecarga intensa	1	1.6

Nota. N=64

sustancias, ya que los sujetos presentaron puntajes bajos en dichas estrategias. Con respecto a la Sobrecarga, se obtuvieron puntajes moderados, al igual que en ambas dimensiones de la Calidad de vida: Salud física y Salud psicológica (ver tabla 4).

Tabla 4
Medidas de tendencia central y dispersión de variables psicológicas

. Variable	Media	DE	Mín.	Máx.
Ezarit-Sobrecarga	31.53	14.933	4	61
Salud Física	9.60	2.172	5	14
Salud Psicológica	8.15	2.431	4	13
Afrontamiento Activo	3.48	1.834	0	6
Planificación	3.18	1.680	0	6
Apoyo Emocional	3.23	1.974	0	6
Apoyo Social	3.34	1.702	0	6
Religión	2.76	2.301	0	6
Reevaluación Positiva	2.21	1.873	0	6
Aceptación	2.75	2.357	0	6
Negación	2.21	2.333	0	6
Humor	1.07	1.587	0	6
Auto-distracción	3.71	1.830	0	6
Auto-inculpación	1.31	1.296	0	6
Desconexión	0.54	0.942	0	3
Desahogo	2.32	1.574	0	6
Uso de sustancias	0.65	1.359	0	6

Estadística inferencial

Correlaciones

La tabla 5 muestra la asociación entre la sobrecarga, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento. Los resultados indican que las estrategias de afrontamiento: Negación ($\rho=.37$ $p=.003$), Desconexión conductual ($\rho=.32$ $p=.010$), Desahogo emocional ($\rho=.24$ $p=.049$), y Uso de sustancias ($\rho=.32$ $p=.008$), poseen una asociación significativa y directa con la sobrecarga. A su vez, cuanto más se utilizan las estrategias de afrontamiento tales como la Planificación ($\rho=-.29$ $p=.020$), la Religión ($\rho=-.26$ $p=.038$), la Reevaluación positiva ($\rho=-.46$ $p=.001$), y la Aceptación ($\rho=-.52$ $p=.001$), menor es el nivel de sobrecarga, ya que en este caso la asociación entre ambas variables es significativa e inversa. Sin embargo, no se ha encontrado una asociación significativa entre las estrategias: Afrontamiento activo, Apoyo social emocional, Apoyo social Instrumental, Humor, Auto-distracción, Auto-inculpación y la sobrecarga ($p > .05$) (ver tabla 5).

Respecto a la asociación entre la Sobrecarga y la Calidad de vida, se evidenció una asociación significativa inversa con la dimensión Salud Psicológica $\rho=-.38$, $p=.002$. No obstante, no se evidenció asociación significativa con la dimensión Salud física (ver tabla 5).

A su vez, la correlación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida muestran una asociación significativa directa entre la Aceptación y la dimensión Salud Psicológica de la calidad de vida, ($\rho=.34$, $p=.006$). Por otro lado, se obtuvo una asociación significativa e inversa entre las estrategias Apoyo Social ($\rho=-.38$, $p=.002$), Negación ($\rho=-.33$, $p=.007$), y Auto-distracción ($\rho=-.27$, $p=.028$), y la Salud Psicológica de la calidad de vida. Sin embargo, no se obtuvieron asociaciones significativas con el resto de las estrategias de afrontamiento ni con la dimensión Salud Física de la Calidad de vida (ver tabla 5).

Tabla 5

Asociación entre Sobrecarga, Calidad de Vida y Estrategias de Afrontamiento.

Variables	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.
1.S	-	-.38**	-.23	-.13	-.29*	.00	.03	-.26*	-.46**	-.52**	.37**	.11	.20	.10	.32**	.24**	.32**
2.SP		-	-.00	-.11	.06	-.23	-.38**	.05	.17	.34**	-.33**	-.09	-.27*	-.15	.10	-.23	-.20
3.SF			-	-.06	.03	.00	-.11	.22	.13	.19	-.07	-.10	.05	-.04	-.12	.06	-.08
4.AA				-	.62**	.31*	.48**	.11	.33**	.14	-.04	-.05	.04	.21	-.20	-.12	-.08
5.PL					-	.07	.12	.09	.56**	.48**	-.41**	.15	.05	.01	-.11	-.17	-.07
6.AE						-	.61**	.23	.05	-.18	.27*	-.04	.15	-.03	-.05	.05	.00
7.AS							-	.16	.06	-.21	.39**	-.18	.18	.01	-.22	.06	-.04
8.R								-	.34	.10	.12	-.11	.05	-.05	.57	.10	-.05
9.RP									-	.63	-.46	.09	.11	-.13	.02	-.11	-.09
10.A										-	-.79	.10	.24*	-.10	.03	-.13	-.16
11.N											-	-.07	.38**	.08	-.10	-.26*	.12
12.H												-	.32**	-.08	.04	.16	.36**
13.AD													-	-.14	.05	.11	.23**
14.AI														-	-.01	.09	.27**
15.DC															-	.25*	.11
16.DH																-	.43**
17.US																	-

Nota. Estadístico utilizado: Rho de Spearman. * $p < .05$, ** $p < .01$. S=Sobrecarga; SP=Salud Psicológica; SF=Salud Física; AA=Afrontamiento Activo; PL=Planificación; AE=Apoyo Emocional; AS=Apoyo Social; R=Religión; RP=Reevaluación Positiva; A=Aceptación; N=Negación; H=Humor; AD=Auto-distracción; AI=Auto-inculpación; DC=Desconexión; DH=Desahogo; US=Uso de sustancias.

Diferencia de grupos

Con relación al género de los participantes no se evidenció diferencia significativa con las variables de sobrecarga y calidad de vida, No obstante, con respecto a las

En relación con el estado civil, solo se halló una diferencia significativa con la Estrategia de afrontamiento Religión ($U = 327$, $p = .030$, r de Rosenthal = .319.), con mayor puntaje en el grupo de las personas sin pareja a comparación de

estrategias de afrontamiento, se evidenció que únicamente en la subescala Apoyo Social ($U = 351$, $p = .045$, r de Rosenthal = .290.) las mujeres puntuaron más alto que los hombres, siendo la única diferencia significativa hallada.

quienes sí estaban en pareja. No obstante, no se hallaron diferencias significativas con el resto de las estrategias de afrontamiento, calidad de vida ni sobrecarga.

Discusión



Los objetivos de la siguiente investigación fueron asociar los niveles de sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores/as primarias de personas con enfermedades amenazantes para la vida, y comparar estas variables según características sociodemográficas.

En relación con la hipótesis general, los resultados de esta investigación refutan la expectativa de encontrar niveles significativos de sobrecarga en los cuidadores primarios evaluados, ya que la mayoría de los participantes (79,7%) no presentaron sobrecarga, mientras que un 18,8% experimentó sobrecarga moderada y solo un 1,6% mostró una sobrecarga intensa. Este hallazgo contrasta con la literatura que señala altos niveles de sobrecarga en cuidadores de personas con enfermedades avanzadas (Aguilera Florez et al., 2016; León Zamora et al., 2019; Zepeda Álvarez & Muñoz Mendoza, 2019). Una posible explicación podría estar relacionada con el contexto específico de la muestra evaluada, caracterizada por una alta proporción de cuidadores sin pareja estable, y una edad promedio relativamente baja. Un solo estudio previo obtuvo resultados similares a los obtenidos en esta investigación, ya que un alto porcentaje de cuidadores presentaban ausencia de sobrecarga, seguido de una sobrecarga intensa y, por último, aquellos que sentían una sobrecarga leve. Los autores han sugerido que cuidador/as más jóvenes tienden a tener mayor resiliencia y capacidad física, lo que podría amortiguar los efectos negativos de la sobrecarga (Rojas et al., 2020). Además, la ausencia de pareja podría fomentar la construcción de redes sociales alternativas de apoyo, facilitando una mayor sensación de manejo y control (Vélez Criollo & Mora Rodríguez, 2022).

Otro elemento para considerar es el posible sesgo de selección de los participantes. Dado que la muestra fue obtenida en unidades de cuidados paliativos, no se debe descartar la posibilidad de que el abordaje especializado de los CP, en el cual la red más cercana del paciente también en sujeto de atención y cuidado pueda estar reduciendo los niveles de sobrecarga, en comparación con otras muestras de personas cuidadoras en su hogar u hospital general (Chou et al., 2003). Asimismo, es plausible la existencia de sesgo de selección donde los cuidadores más agobiados o con mayores dificultades emocionales no hayan podido participar en el estudio, lo cual limitaría la representatividad de los resultados. Estos sesgos podrían explicar la discrepancia con investigaciones previas que reportan niveles

elevados de sobrecarga en cuidadores de pacientes en fases avanzadas de enfermedades crónicas.

A su vez, se debe tener en cuenta el acceso a estrategias específicas de afrontamiento. Aunque no se encontró una asociación significativa entre la sobrecarga y el uso de estrategias de afrontamiento activo como el Afrontamiento Activo en términos generales, se observó una correlación con otras estrategias que, según la literatura, también se consideran activas, como la Planificación, la Religión, la Reevaluación Positiva y la Aceptación. Estos resultados coinciden parcialmente con lo reportado por Cedillo Torres (2015) y por Tartaglino et al. (2020), quienes destacan que las estrategias activas y centradas en el problema tienen un impacto positivo en el bienestar del cuidador. Sin embargo, es posible que el diseño de la presente investigación no haya capturado adecuadamente otros factores contextuales que puedan influir, como la existencia de programas de apoyo comunitario o intervenciones psicoeducativas en la región estudiada.

En cuanto a la calidad de vida, los puntajes obtenidos fueron moderados en ambas dimensiones (Salud Física y Salud Psicológica), lo que también difiere de estudios que documentan niveles significativamente bajos en cuidadores (Badia Llach, 2004; Mar et al., 2011; Nogueira et al., 2012), como también sobre la calidad de vida en general (Delgado Quiñones et al., 2016; Pinzón & Carrillo, 2016; Silva-Fhon et al., 2016). Este resultado podría deberse a que los participantes de esta muestra, al no experimentar niveles altos de sobrecarga, mantienen una mayor estabilidad emocional y un adecuado funcionamiento físico. Sin embargo, la influencia de variables sociodemográficas específicas, como el género o el estado civil, podría haber mediado estos efectos, lo que amerita un análisis más profundo en futuras investigaciones.

De acuerdo con los resultados obtenidos en esta investigación, la muestra evaluada estuvo conformada mayormente por participantes de sexo femenino, lo que coincide con los antecedentes revisados, ya que la mayoría de los estudios examinados presentan una muestra predominantemente femenina (Aguilera Florez et al., 2016; Carreño Moreno et al., 2016; Delgado Quiñones et al., 2016; Lázaro Rodríguez y Esparza Meza, 2020; León Zamora et al., 2019; Rojas et al., 2020; Zepeda Álvarez y Muñoz Mendoza, 2019). Y en relación con la tercera hipótesis, que proponía que los cuidadores primarios de sexo femenino

presentarían mayor sobrecarga y menor calidad de vida en comparación con los hombres, además de utilizar en menor medida la estrategia de afrontamiento Aceptación, esta fue refutada, ya que no se hallaron diferencias significativas entre los grupos. Sin embargo, se observó que las mujeres puntuaron más alto que los hombres en la estrategia de afrontamiento Apoyo Social, lo cual es consistente con el estudio de Vélez Criollo y Mora Rodríguez (2022), quienes reportaron puntuaciones más altas en mujeres en los tres dominios del apoyo social: Apoyo Afectivo, Apoyo Confidencial y Apoyo Global. Adicionalmente, Mayordomo Rodríguez et al. (2015), al analizar estrategias de afrontamiento en adultos mayores, concluyeron que las mujeres puntuaron más alto que los hombres en las estrategias de afrontamiento centradas en la Evitación, el Apoyo Social y la Religión, aunque no se tratara de cuidadores. Este patrón puede explicarse a partir de los roles tradicionales de género, en términos generales, donde los hombres tienden a usar conductas de afrontamiento más activas e instrumentales, mientras que las mujeres se inclinan hacia comportamientos más centrados en la expresión emocional y en la búsqueda de apoyo social (Matud, 2004). Estos patrones de socialización de género prescriben a los hombres atributos como la autonomía, la confianza en sí mismos y la orientación a objetivos, mientras que las mujeres se perciben como más dependientes, expresivas emocionalmente y orientadas a satisfacer las necesidades de los demás. Así, las mujeres, al expresar más abiertamente sus emociones, pueden facilitar la generación de redes de apoyo social que les brinden contención y acompañamiento en su rol de cuidadoras.

Finalmente, es importante reflexionar sobre la hipótesis que plantea diferencias según estado civil y calidad de vida. Aunque no se encontraron diferencias significativas en esta investigación, la literatura sugiere que las personas con pareja suelen experimentar menores niveles de sobrecarga y mejor calidad de vida (Rojas et al., 2020). La discrepancia podría explicarse por factores culturales o características únicas de esta población, como la utilización de estrategias de afrontamiento más individualizadas, como la Religión, que mostró una asociación significativa con los participantes sin pareja. Si bien no se han encontrado estudios previos que hayan obtenido este mismo resultado, podría entenderse como una característica novedosa y específica de la población. Esto sugiere la necesidad de explorar más a fondo cómo los cuidadores sin pareja podrían desarrollar estrategias compensatorias

que los ayuden a manejar el estrés y las demandas del rol.

Conclusión

Las enfermedades crónicas son responsables de 41 millones de muertes anuales a nivel mundial, lo que representa el 74% del total de defunciones según la OMS (2022). Estas patologías, especialmente en etapas avanzadas, demandan mayor asistencia por parte de los cuidadores principales, usualmente familiares directos, quienes asumen responsabilidades críticas relacionadas con la atención básica del paciente y la toma de decisiones importantes (OMS, 1999). No obstante, el rol del cuidador conlleva una carga emocional y psicosocial considerable, que se intensifica con el progreso de la enfermedad o en contextos de vulnerabilidad, aumentando el riesgo de problemas físicos, emocionales y sociales (Arroyo Priego et al., 2018). Cuando las necesidades del cuidador no son adecuadamente atendidas, su calidad de vida disminuye, impactando negativamente los resultados de salud del paciente (Reigada et al., 2015).

Investigaciones internacionales destacan que el impacto de estas tareas es especialmente significativo en la salud mental y emocional del cuidador, afectada principalmente por la falta de apoyo en aspectos como la gestión emocional, el manejo de los síntomas del paciente y la planificación de cuidados avanzados (Götze et al., 2018; Oechsle et al., 2018; Wang et al., 2018). En Argentina estudios previos exponen la invisibilización del cuidador para el sistema de salud y la carga desigual de las tareas de cuidado sobre las mujeres (Tripodoro et al., 2015; Luxardo et al., 2009).

En conclusión, los hallazgos de esta investigación aportan evidencia relevante sobre las características sociodemográficas, sobrecarga, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores primarios de pacientes crónicos. La predominancia de mujeres en la muestra, así como el hecho de que una proporción significativa de participantes estuviera soltera, coincide con los antecedentes reportados en la literatura, lo que refuerza el perfil comúnmente observado en este grupo poblacional. Sin embargo, la hipótesis que proponía mayores niveles de sobrecarga y menor calidad de vida en mujeres, así como diferencias significativas en el uso de estrategias de afrontamiento entre sexos, fue refutada. Esto sugiere que las dinámicas de afrontamiento y sobrecarga podrían ser más complejas y multifactoriales de lo que se plantea en

algunos estudios previos, lo cual subraya la necesidad de seguir explorando estas variables en futuros trabajos.

Es importante destacar que las diferencias observadas en la utilización de la estrategia de Apoyo Social por parte de las mujeres podrían explicarse por patrones de socialización de género que favorecen la expresión emocional y la búsqueda de redes de apoyo. Además, la falta de diferencias significativas en otras variables podría deberse a un posible sesgo de selección en la muestra. Dado que los participantes fueron reclutados a través de redes sociales en donde se difundió en grupos y comunidades de unidades de cuidados paliativos y servicios de oncología, es probable que los cuidadores más agobiados o con mayores dificultades emocionales no hayan podido participar, lo que limita la generalización de los resultados. Este sesgo podría también explicar las discrepancias con investigaciones previas que informan mayores niveles de sobrecarga en cuidadores de pacientes en etapas avanzadas de enfermedades crónicas.

De acuerdo con la concepción de los CP, la atención de personas gravemente enfermas debe estar dirigida a la diada paciente-cuidador/es. Los CP apuntan a aliviar los síntomas y mejorar el bienestar general de los pacientes y las personas de su entorno significativo, que se consideran una “unidad de cuidado” (Kavallieratos et al. 2016). Una reciente revisión sobre las barreras y facilitadores de los CP en la trayectoria de las personas con enfermedades crónicas señala que la prestación de apoyo familiar interpersonal mediante la participación de un cuidador familiar es uno de los principales elementos facilitadores desde la perspectiva de la salud pública (Haroen, et al. 2024). Concluye que atender a la salud psicosocial de los cuidadores primarios resulta esencial no sólo para contrarrestar o prevenir la carga emocional y física que a menudo enfrentan, sino que impacta positivamente en la calidad del cuidado del paciente, y en la sostenibilidad y equidad del sistema de salud. En efecto, cuidar la salud psicosocial de la persona que brinda cuidados puede proporcionar un apoyo más efectivo, mejorando la experiencia del paciente en sus últimos días, a su vez reduciendo la carga sobre el sistema sanitario. Además, muchos cuidadores pertenecen a grupos vulnerables, como mujeres, personas mayores o comunidades de bajos recursos, acrecentando las desigualdades en la provisión de la salud. Para abordar las necesidades de los cuidadores adecuadamente e implementar estrategias desde la salud pública, es necesario

formar adecuadamente a los profesionales sanitarios en ser capaces de identificar a los grupos más vulnerables y en el acceso a las herramientas para la detección y tratamiento de sus necesidades psicosociales. En este sentido, la importancia de este estudio reside en que contribuye a ampliar el conocimiento y comprensión del rol y de las complejas necesidades de los cuidadores en la atención de la salud.

En suma, este estudio destaca la importancia de diseñar intervenciones adaptadas a las necesidades de los cuidadores, teniendo en cuenta las particularidades del género, las estrategias de afrontamiento predominantes y los factores contextuales que influyen en su experiencia. Futuros estudios deberían abordar estas limitaciones metodológicas y explorar con mayor profundidad los mecanismos que subyacen a la relación entre género, calidad de vida y sobrecarga en este grupo poblacional tan vulnerable, abordando factores como el acceso a CP, las características culturales y las intervenciones específicas pueden influir en el bienestar tanto de los cuidadores como de los pacientes, fortaleciendo así la calidad de vida de ambos en contextos de alta vulnerabilidad.

Las limitaciones del estudio incluyen el uso de una muestra no probabilística por conveniencia, lo que restringe la representatividad y puede generar sesgos de selección; además, el tamaño muestral reducido dificulta la generalización de los hallazgos y limita la posibilidad de análisis estadísticos más robustos. La falta de un seguimiento a largo plazo impide evaluar cambios en la calidad de vida, la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en etapas avanzadas de la enfermedad o tras el fallecimiento del paciente. También se identificó un enfoque limitado en variables contextuales como el acceso a recursos socioeconómicos y redes de apoyo, mientras que el uso de instrumentos autoinformados puede estar sujeto a sesgos de percepción. La subrepresentación de cuidadores masculinos restringe el análisis de diferencias de género, y la ausencia de un análisis cualitativo profundo y de influencias culturales limita la comprensión integral de las experiencias de los participantes. Por último, no se exploraron comparaciones entre instituciones (por ej.: unidades de cuidado paliativo y servicios de oncología), lo que podría aportar información valiosa sobre cómo las prácticas específicas afectan a los cuidadores. Estas limitaciones destacan la necesidad de estudios futuros con muestras más amplias, diseños longitudinales y un enfoque metodológico mixto

que capture mejor las complejidades del cuidado en este contexto.

En síntesis, los resultados obtenidos en esta investigación refutan parcialmente algunas hipótesis debido a factores contextuales, características demográficas específicas y posibles limitaciones en el diseño del estudio. Sin embargo, estos hallazgos abren nuevas preguntas sobre las particularidades de los cuidadores en distintos contextos y subrayan la importancia de considerar factores culturales, sociales y económicos al analizar estas variables.

Referencias

- Alnazly E. K. (2016). Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis international. International Symposium on Home Hemodialysis*, 20(1), 84–93. <https://doi.org/10.1111/hdi.12318>
- Arroyo Priego, E, Arana Ruiz, A. I., Garrido Blanco, R., & Crespo Montero, R. (2018). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 21(3), 213-223. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842018000300002>
- Badia Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-calidad-vida-tiempo-dedicacion-carga-13065825>
- Brenlla, M. E., Aranguren, M., Rossaro, M. F., & Vázquez, N. (2010). Adaptación para Buenos Aires de la escala de autoeficacia general. *Interdisciplinaria*, 27(1), 77-94 <https://www.redalyc.org/pdf/180/18014748006.pdf>
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. <http://10.1207/s15327558ijbm04016.PMID:16250744>
- Cedillo, A. G., Grijalva, M. G., Santaella, G. B., Cuevas, M., & Pedraza, A. G. (2015). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 362-367. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457744937018>
- CEPAL (2023). *Pobreza en América Latina volvió a niveles prepandemia en 2022, informó la CEPAL con llamado urgente a avanzar en inclusión laboral*. <https://www.cepal.org/es/comunicados/pobreza-america-latina-volvio-niveles-prepandemia-2022-informo-la-cepal-llamado-urgente>
- Chou, K. R., Chu, H., Tseng, C. L., & Lu, R. B. (2003). The Measurement of Caregiver Burden. *Journal of Medical Sciences (Taiwan)*, 23(2), 73-82 <http://www.AiritiLibrary.com/Publication/Index/10114564-200304-201305090002-201305090002-73-82>
- Daza Gallardo, A. S., Martí-Vilar, M., & Marco Peris, J. C. (2022). Estrés y estilos de afrontamiento de las cuidadoras informales de personas mayores dependientes: revisión sistemática. *Humanismo y Trabajo Social*, (21), 69-88. <http://hdl.handle.net/10612/15729>
- Delgado, E. G., Barajas, T. D. J., Uriostegui, L., & López, V. (2016). Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(4), 1-9. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000400006
- Domeño, L. E., & De Oliveira, A. B. (2022). Revisión sistemática de estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de personas con demencia. *Psicología Unemi*, 6(11), 258-272. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol6iss11.2022pp258-272p>
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Torres, M. M. V. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Guerrero, L. R., & Mendez-Luck, C. A. (2019). Overcoming a Bad Day: A Qualitative Look



- into the Dementia Caregiving Experiences of Mexican-Origin Women in East Los Angeles. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 34(4), 373-384. <https://doi.org/10.1007/s10823-019-09373-9>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression, and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), 2606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Haroen, H., Maulana, S., Harlasgunawan, A. R., Rahmawati, S., Riansyah, A., Musthofa, F., & Pardosi, J. F. (2024). Barriers and Facilitators of Early Palliative Care in the Trajectory of People Living with Chronic Condition: A Mini Review Using Socio-ecological Framework to Inform Public Health Strategy. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 17, 4189–4197. <https://doi.org/10.2147/IMDH.S473457>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6a. ed.). México D.F.: McGraw-Hill
- Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2024). Estadísticas – Incidencia- Mortalidad. <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/mortalidad>
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D. I., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., & Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Jama*, 316(20), 2104-2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K. A., & Motalebi, S. A. (2021) Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychology*, 9(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
- Lara, H. R., Abrahante, O. B., & Morales, I. P. (2020). Utilidad de los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud. *Investigaciones Médicoquirúrgicas*, 12(3), 1-14. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=104309>
- Lau, B. H., & Cheng, C. (2015). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 21(4), 445-453. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1114588>
- Lázaro, R., & Esparza, M. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 801-816. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/76181>
- León-Campos, M. O., Slachevsky-Chonchol, A., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2-3), 73-80. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- Luxardo, N., Brage, E., & Alvarado, C. (2012). An examination of advanced cancer caregivers' support provided by staff interventions at hospices in Argentina. *Ecancermedicalscience*, 6(281), 23-32. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2012.281>
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, B., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Caregivers of palliative care home patients. *Medicina (Buenos Aires)*, 69(5), 519-25. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19897436/>
- Lloyd J., Muers J., Patterson T. G., & Marczak M. (2019) Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larranaga, I., Sanz-Guinea, A., & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatria y*

- Gerontología*, 46(4), 200-205.
<https://doi.org/10.24253/anr.1.99>
- Massa, E. R., Moreno, C. B., & Muñoz, K. C. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina*, 18(1), 105-113.
<https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37, 1401-1415.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2004.01.010>
- Mayordomo Rodríguez, T., Sales Galán, A., Satorres Pons, E., & Blasco Igual, C. (2015). Estrategias de afrontamiento en adultos mayores en función de variables sociodemográficas. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 8(3), 26-32.
<https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.2904>
- Molinuevo, J.L., & Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26(9), 518-527.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.011>
- Mollaoğlu, M., Kayataş, M., & Yürügen, B. (2013). Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis International*, 17(3), 413-420.
<https://doi.org/10.1111/hdi.12018>
- Montoya, D. I. G., Machado, S. Z., & Gómez, V. U. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB*, 37(2), 89-96.
<https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2a02>
- Nogueira, P. C., Rabeh, S. A. N., Caliri, M. H. L., Dantas, R. A. S., & Haas, V. J. (2012). Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20, 1048-1056.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
- ODSA (2024). Pobreza por ingresos en base a la Encuesta Permanente de Hogares (EPH-INDEC) Argentina Urbana: 2°S 2016-1°S 2024.
https://wadmin.uca.edu.ar/public/ckedito r/Prensa/Informes/2024-Prensa-ODSA- Informe-Pobreza_1S2024.pdf
- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L.M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K.N., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Bergelt, C. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*, 18(1), 102.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7>
- Organización Mundial de la Salud. (1997) WHOQOL. Measuring Quality of Live. Division of Mental Health and Prevention of substance abuse.
- Organización Mundial de la Salud. (2019) OPS. Causas principales de mortalidad y pérdidas en salud de nivel regional, subregional y nacional en la Región de las Américas.
- Organización Mundial de la Salud. (2021) WHOQOL. Panorama general de la distribución de las causas de muerte total agrupadas por categoría.
<https://platform.who.int/mortality/countries/country-details/MDB/argentina>
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, M. Á., Parra-Anguita, L., & del-Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>
- Pinzón, E. A., & Carrillo, G. M. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2), 193-201.
<https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08>

- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A., & Goncalves, E. (2015). The caregiver role in palliative care: a systematic review of literature. *Healthcare Curr Rev*, 3(2), 143. <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>
- Robinson-Lane, S. G., Zhang, X., & Patel, A. (2021). Coping and adaptation to dementia family caregiving: A pilot study. *Geriatric Nursing*, 42(1), 256-261. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.008>
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocaña, M.J. & Del Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and quality life outcomes*, 15(1), 71-89. <https://bit.ly/376B1r3>
- Rodríguez Lombana, L., & Chaparro Díaz, L. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11(1), 31-48. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.885>
- Rojas, K., Rojas, J., & Román, C. (2020). Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica. *Comunidad y salud* 18(1), 1-19. <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/cysv18n1/art01.pdf>
- Rojas Picón, Y., Montalvo Prieto, A. A., & Díaz Gómez, A. A. (2018). Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardiovasculares. *Universidad y Salud*, 20(2), 131-138. <https://doi.org/10.22267/rus.182002.117>
- Ruiz Fernández, M. D., Martínez Mengíbar, E., López Cano, M., & Fernández Leyva, A. (2016). Evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados en cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos. *European Journal of Health Research*, 2(3), 83-93. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v2i3.36>
- Salazar Montes, A., Murcia Paredes, L., & Solano Pérez, J. A. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997-2014. *Archivos de Medicina*, 16(1), 144-154. <https://doi.org/10.30554/archmed.16.1.813.2016>
- Silva-Fhon J. R., Gonzales-Janampa J. T., Mas-Huaman T., Marques S., & Aparecida Partezani-Rodrigues R.A. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm*, 34(3) 251-258. <https://doi.org/10.15446/>
- Tartaglini, M.F., Ofman, S.D., y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921798003>
- The jamovi project (2024). jamovi. (Version 2.6) [Computer Software]. <https://www.jamovi.org>.
- Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Tomás, J. M., Galiana, L., & Fernández, I. (2018). The SF-8 Spanish Version for Health-Related Quality of Life Assessment: Psychometric Study with IRT and CFA Models. *The Spanish Journal of Psychology*, 21. <https://doi.org/10.1017/sjp.2018.4> SF-8
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*, 17, 13-26. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
- Van Knippenberg, R. J. M., de Vugt, M. E., Ponds, R. W., Verhey, F. R. J., & Myin-Germeys, I. (2018). Emotional reactivity to daily life stress in spousal caregivers of people with dementia: An experience sampling study. *Plos One*, 13(4), e0194118.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194118>

- Veloso, V. I., & Tripodoro, V. A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10(4), 330-5. <https://doi.org/10.1097/SPC.00000000000000239>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B., & Tan, J-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(96),1-29. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Ware, J.E., Kosinski, M., Dewey, J.E., Gandek, B., Kisinski, M., Ware, J., & Dewey, J.E. (2001). *How to score and interpret single-item health status measures: a manual for users of the SF-8™ Health Survey*. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:78751834>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zepeda, P. J., & Muñoz, C. L. (2019). Burden on primary caregivers of elderly people with severe dependence on Primary Health Care. *Gerokomos*, 30(1), 2-5. <http://gerokomos.com/wpcontent/uploads/2019/03/30-1-2019-0>
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., & Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(1), 55-60. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31821aa6de>