

Evaluación de cribado de la calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos

Liliana Rivera-Fong¹; Karla Fernández²; Brenda Acosta Maldonado³; José Luis Aguilar Ponce⁴; Rafael Vázquez-Romo⁵; Lizette Gálvez Hernández^{6*}

Recibido: 28 de septiembre de 2021 / Aceptado: 1 de febrero de 2022

Resumen: Objetivo: determinar las propiedades psicométricas de un instrumento de CV (CQoLC) y evaluar la calidad de vida (CV) de los cuidadores primarios (CPI) de pacientes con cáncer. Material y método: estudio tres fases: (1) evaluación de CV en CPI con un instrumento validado para población general y de pacientes que requieren atención médica (InCaViSa); (2) adaptación y pilotaje del CQoLC y; (3) evaluación de confiabilidad, validez y normas del CQoLC. Se incluyeron 317 CPI de pacientes con diferentes diagnósticos oncológicos. Se realizaron análisis descriptivos de la CV reportada por los CPI. Para pilotaje del instrumento se estimó el porcentaje de CPI que tuvieron dificultades para comprender algún reactivo. En la fase de validación se realizó un análisis factorial por ejes principales y la estructura propuesta se sometió a un análisis factorial confirmatorio (AFC). La confiabilidad se obtuvo a través del Alfa de Cronbach y el coeficiente Omega de McDonald's. Finalmente, se estimaron los parámetros para calificación del CQoLC. Resultados: los CPI obtuvieron puntajes de “baja” a “muy baja” CV en la mayoría de las subescalas del InCaViSa. El CQoLC no mostró dificultades para su comprensión y se obtuvo una versión de nueve reactivos, distribuidos en cuatro indicadores, que explican el 45,62% de la varianza con adecuado ajuste en el AFC y adecuados índices de confiabilidad (Alfas de Cronbach de 0,496 a 0,866 y coeficiente Omega de McDonald's = 0,868). Conclusiones: la CV de los CPI de pacientes con cáncer se encuentra afectada importantemente. El CQoLC es un instrumento especializado, que demostró ser adecuado como herramienta de cribado en las mediciones de auto-reporte.

Palabras clave: Bienestar, propiedades psicométricas, familiar, neoplasia.

1 Liliana Rivera Fong. Instituto Nacional de Cancerología. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.

E-mail: lmeylenf@hotmail.com

2 Karla Fernández. Instituto Nacional de Cancerología. Universidad Latina. Ciudad de México, México.

E-mail: kafervel77@hotmail.com

3 Brenda Acosta Maldonado. Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México. México

E-mail: brenda_ao@hotmail.com

4 José Luis Aguilar Ponce. Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México. México

E-mail: joluagpo@hotmail.com

5 Rafael Vázquez Romo. Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México. México

E-mail: vazquezromo.subdir.incan@gmail.com

6 Lizette Gálvez Hernández Instituto Nacional de Cancerología. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México. México

E-mail: lizettegalvezh@gmail.com

* Dirección de correspondencia: Dra. Lizette Gálvez Hernández. Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando No. 22. Col. Sección XVI. 14080. Mexico. E-mail: lizettegalvezh@gmail.com

[en] Screening assessment of quality of life in informal primary caregivers of cancer patients

Abstract: Objective: To determine the psychometric properties of a QoL instrument (CQoLC) and to assess the quality of life (QoL) of primary caregivers (PC) of cancer patients. Methods: Three-phase study: (1) assessment of QoL in PC with an instrument validated for general population and patients requiring medical care (InCaViSa); (2) adaptation and piloting of the CQoLC and (3) assessment of reliability, validity, and norms of the CQoLC. A total of 317 PCs of patients with different oncologic diagnoses were included. Descriptive analyses of the QOL reported by the PCs were performed. For piloting the instrument, the percentage of PCs who had difficulties in understanding any item was estimated. Factor analysis by main axes was performed in the validation phase, and the proposed structure was subjected to confirmatory factor analysis (CFA). Reliability was obtained through Cronbach's Alpha and McDonald's Omega coefficient. Finally, the parameters for CQoLC scoring were estimated. Results: The PCs obtained "low" to "deficient" QoL scores in most InCaViSa subscales. The CQoLC showed no difficulties in its comprehension, and a version of nine items was obtained, distributed in four indicators, which explain 45,62% of the variance with adequate adjustment in the AFC and adequate reliability indexes (Cronbach's alphas from 0,496 to 0,866 and McDonald's Omega coefficient = 0,868). Conclusions: The QoL of the CQoLC of cancer patients is significantly affected. The CQoLC is a specialized instrument, which proved to be adequate as a screening tool in self-report measurements.

Keywords: Wellbeing, psychometric properties, family, neoplasm

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Análisis de datos. 4. Resultados 5. Discusión y conclusiones. 6. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Rivera-Fong L, Karla Fernández K, Acosta Maldonado B, Aguilar Ponce JL, Vázquez-Romo R, Gálvez Hernández L. Evaluación de tamizaje de la calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos. *Psicooncología* 2022; 19: 111-122. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.80801>

1. Introducción

En las últimas décadas, el incremento en la incidencia de pacientes con cáncer, así como la mejoría en la efectividad de los tratamientos han ocasionado un aumento en el número de pacientes y sobrevivientes de cáncer que requieren de cuidados y apoyo durante el tratamiento o para el manejo de las secuelas derivadas del mismo.

Se han descrito necesidades y afectaciones en calidad de vida (CV) de los cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes oncológicos, como desgaste físico y emocional y detrimento en la calidad de sus relaciones sociales, lo que aumentan el riesgo de desarrollo de afectaciones psiquiátricas, e incluso de mortalidad por la condición de CPI^(1, 2); además de que el desgaste en el cuidador puede acompañarse de un impacto negativo en los cuidados que brinda al paciente oncológico.

Dado el incuestionable impacto negativo en CV que conlleva ser CPI de un paciente oncológico, resulta imperioso determinar el impacto global que enfrenta esta población para diseñar intervenciones eficientes para su atención. Sin embargo, ante la limitación de recursos personales e infraestructura que experimentan países latinoamericanos, se debe reconocer la imposibilidad de atender a todos los CPI, por lo que también es importante desarrollar estrategias específicas que permitan identificar a aquellos CPI que requieren atención psicológica con mayor urgencia.

En este sentido, la mayoría de los instrumentos especializados para la evaluación del CPI se han centrado en el impacto negativo que tiene el rol del cuidador. Mientras que la “Escala de Calidad de Vida en Cuidadores Primarios de Pacientes Oncológicos (CQoLC)” es un instrumento de auto-reporte dirigido a evaluar su CV, entendida en términos de sobrecarga por el cuidado, disrupción de la vida diaria, adaptación positiva a la condición de cuidador y preocupaciones financieras⁽³⁾. La versión original del CQoLC contiene 35 reactivos que mostraron adecuadas propiedades psicométricas como un coeficiente de correlación test-retest de 0,95 ($p < 0.0001$) y una consistencia interna de Alfa de Cronbach = 0,91. En términos de validez, se evaluó su validez concurrente mediante correlación con las subescalas del Cuestionario de Salud (SF-36), el Inventario de Depresión de Beck (BDI), el Inventario de Ansiedad Rasgo – Estado (STAI) y la Escala de Carga del Cuidador (CBS); el CQoLC mostró correlaciones estadísticamente significativas con el 92,30% de las subescalas con fuerza de baja a moderada (0,21 a 0,65). Además se evaluó su validez divergente mediante la Escala Multidimensional del Apoyo Social Percibido (MSPSS) y la Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne (MCSDS), con las cuales el CQoLC mostró una correlación estadísticamente significativa, pero baja en el primer caso ($r = 0,20, p < 0,001$) y no correlación con la segunda escala.

Dicho instrumento ha sido validado en población Coreana⁽⁴⁾, Turca^(5,6) y Francesa⁽⁷⁾, obteniendo propiedades psicométricas consistentes con las reportadas en la validación inicial en todas las versiones, pero con distintas estructuras factoriales. Por lo que el objetivo de este estudio fue evaluar las propiedades psicométricas de una versión breve del CQoLC en una muestra mexicana.

2. Método

Procedimiento de adaptación y pilotaje

La versión original del CQoL fue traducida al español por un profesional de la salud hispanohablante. La versión traducida al español fue revisada con el equipo de investigación para garantizar que cada reactivo mantuviera su sentido y objetivos originales. La versión revisada de la traducción fue retro-traducida al inglés por un profesional de la salud anglosajón; posteriormente, la versión retro-traducida se comparó con los reactivos originales del instrumento y se confirmó que se mantuviera el sentido y objetivo de cada reactivo en su traducción.

La versión en español del CQoL final fue aplicada a CPI de pacientes con cáncer para evaluar la comprensión de cada reactivo (dificultad, claridad y uso de palabras complejas o potencialmente ofensivas). En caso de que en un reactivo 20% o más de los participantes indicaran que tenían alguna dificultad para entenderlo, se consideró necesario hacer una adaptación lingüística. Para las aplicaciones y análisis estadísticos subsecuentes, se empleó la versión en español del CQoL obtenida tras este proceso de adaptación.

Durante la fase de pilotaje se incluyeron 17 cuidadores primarios con una edad media de 47,82 (d.e.=9,88) años y un rango de 31 a 62 años; 9 (52,9%) fueron mujeres; todos con estado civil casados; del total de cuidadores 4 (25,5%) eran residentes de la CMDX (estado donde su paciente recibía atención); en relación al grado de estudios

2 (11,7%) tenían primaria, 7 (41,2%) secundaria, 3 (17,6%) nivel medio superior, 3 (17,6%) educación licenciatura y 2 (11,7%) posgrado. Por parentesco, 12 (70,6%) eran el cónyuge; 4 (23,5%) el hijo(a) y 1 (5,9%) era hermana de un paciente.

Los pacientes que cuidaban tenían una medida de edad de 49,1 (d.e.= 7,84) años; 11 (64,7%) eran mujeres; 8 (47,1%) tenían cáncer de mama, ovario o cáncer cérvico-uterino, 5 (29,4%) tenían cáncer de próstata o testículo y 4 (23,5%) cáncer hematológico o gástrico.

Validación

Muestra

Se incluyeron 300 CPI de pacientes con diferentes tipos de cáncer cuyas variables sociodemográficas y las de los cuidadores se muestran en la Tabla 1. El tamaño de la muestra incluido supera el criterio recomendado por Hair (1998)⁽⁸⁾: mínimo cinco participantes por reactivo; dado que el CQoL cuenta con 35 reactivos, el tamaño mínimo requerido para el análisis era de 175 participantes. Todos los CPI firmaron un consentimiento informado para participar en el estudio.

Tabla 1. Variables sociodemográficas de los participantes del estudio de validación del CQoLC

Características de los cuidadores primarios informales	Cuidadores primarios	Pacientes
Sexo	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Femenino	196 (65,33)	148 (49,33)
Masculino	104 (34,67)	152 (50,67)
Edad		
Media	48,78	41,92
Desviación estándar	13,22	13,87
Rango	21 – 83	16 – 78
Lugar de residencia	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Ciudad de México	122 (40,67)	123 (41,0)
Estado de México	31 (10,33)	31 (10,33)
Interior de la República	147 (49)	146 (48,67)
Estado civil	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Soltero	39 (13,00)	71 (35,5)
Casado	216 (72,00)	89 (44,5)
Divorciado	26 (8,66)	30 (15,0)
Viudo	19 (6,33)	10 (5,0)
Nivel educativo	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Sin estudios formales	1 (0,33)	0 (0,00)
Primaria	22 (7,33)	33 (11,00)
Secundaria	43 (14,33)	67 (22,33)
Preparatoria	124 (41,33)	114 (38,00)
Técnico	3 (1,00)	83 (27,67)
Universidad	107 (35,67)	3 (1,00)

Ocupación	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
Desempleado	62 (20,67)	93 (31)
Comerciante	63 (21,00)	14 (4,66)
Profesionistas	39 (13,00)	16 (5,33)
Empleado operativo	59 (19,66)	15 (5,00)
Ama de casa	31 (10,33)	17 (5,67)
Campo	22 (7,33)	13 (4,33)
Estudiante	13 (4,33)	30 (10)
Jubilado	11 (3,67)	2 (0,67)
Enfermedad crónica	<i>f</i> (%)	<i>f</i> (%)
No	214 (71,33)	190 (63,33)
Sí	86 (28,67)	110 (36,67)
Parentesco con el paciente	<i>f</i> (%)	
Esposo(a)	116 (38,67)	
Madre o padre	91 (30,33)	
Hermano(a)	45 (15,00)	
Hijo(a)	41 (13,67)	
Otro	7 (2,33)	
Diagnóstico oncológico		<i>f</i> (%)
Ca. Femenino		54 (18)
Ca. Masculino		42 (14)
Ca. Hematológico		105 (35)
Sarcoma		27 (9)
Ca. Colon y gastrointestinal		21 (7)
Otros diagnósticos		51 (17)

Procedimiento

Se aplicaron de manera concurrente el CQoLC, que era instrumento blanco del presente estudio, y el Instrumento de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) que contiene 51 reactivos agrupados en factores como preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, familia, tiempo libre, vida cotidiana, dependencia médica, relación con el médico, redes sociales y bienestar y salud. En el desarrollo de dicho instrumento se incluyó población general y pacientes con enfermedades crónicas para tener grupos de contraste. Los análisis muestran propiedades psicométricas adecuadas como una consistencia interna de Alfa de Cronbach de 0,93 y una varianza explicada del 68%⁽¹¹⁾.

3. Análisis de datos

El análisis estadístico se llevó a cabo con el programa de estadística SPSS v. 21. Se realizó un análisis descriptivo de la evaluación de CV mediante el InCaViSa; para lo cual se calificó el instrumento e interpretaron los resultados considerando tanto los valores de población general como de pacientes crónicos. Posterior a ello, se obtuvieron las medidas de tendencia central y dispersión, tanto de la escala total como de cada subescala.

Para el proceso de validación, se analizaron las frecuencias de cada reactivo con el objetivo de estimar la distribución de las opciones de respuesta considerando que un sesgo o asimetría >2 representaba baja distribución. Después se calificó el instrumento y se obtuvo la distribución de frecuencias del puntaje total, con el cual se crearon dos grupos extremos (considerando el primero y cuarto cuartiles del puntaje total). A partir de estos grupos se empleó una prueba U de Mann Whitney con cada reactivo para identificar la capacidad de discriminación ($p < 0,05$); los reactivos que no mostraron diferencias estadísticamente significativas fueron eliminados.

Después, se realizó un análisis de tablas cruzadas entre los reactivos que indicó el tipo de análisis factorial exploratorio (AFE) adecuado para la distribución del instrumento. Durante el AFE se consideraron como criterios para conservar un reactivo: (a) una carga factorial $> 0,40$ y (b) la agrupación de reactivos que explican una variable latente. En la estructura factorial obtenida se estimó la confiabilidad interna mediante Alfa de Cronbach de la escala total.

También se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC) para evaluar empíricamente la estructura factorial obtenida en el AFE. Se fijaron las cargas de varianza de las variables latentes en 1.0; empleando un método de máxima verosimilitud con una varianza de error con parámetros libres. Se asumió que el modelo tendría buen ajuste cuando: (a) el estandarizado cuadrático medio (SRMR) $\leq 0,08$, (b) el error de aproximación cuadrático medio (RMSEA) $\leq 0,06$ y, (c) índice comparativo de ajuste (CFI) e índice Tucker Lewis (TLI) con valores de 0,90 a 0,95. Un modelo se consideró con adecuado ajuste cuando (a) RMSEA $< 0,08$ o (b) CFI y TLI se acerca a 0,90. El modelo tenía pobre ajuste cuando (a) RMSEA va de rangos entre 0,08 a 0,10 o (b) CFI y TLI se encuentra lejos de 0,90⁽⁹⁾.

El siguiente paso fue evaluar la confiabilidad a través del Coeficiente Omega de McDonald, esperando que fuera $> 0,70$ para indicar adecuada confiabilidad⁽¹⁰⁾. Finalmente, se llevó a cabo el análisis de normalización del instrumento para lo cual los puntajes de los reactivos 10, 11, 34 y 16 fueron invertidos, de manera que mayor calificación represente mayor afectación o peor calidad de vida. Se obtuvieron análisis descriptivos (media aritmética y desviación estándar) del puntaje total y cada subescala del instrumento; a partir de ello se estimaron los puntajes z y T, con lo que se establecieron las normas de calificación e interpretación del instrumento.

4. Resultados

Pilotaje y adaptación

El CQoL mostró que del total de la escala 28 (80%) reactivos fueron evaluados como claros, sencillos de comprender y que no contenían palabras difíciles. Cuatro reactivos (11,4%) fueron confusos para un sujeto (5,9% del total de participantes), por lo que no se consideraron cambios para estos reactivos. Finalmente, tres reactivos (8,6%) sufrieron modificaciones debido a que cada uno fue considerado confuso o poco específico para dos participantes de la muestra empleada para esta fase (11,8%); específicamente, el reactivo 1 cambió de “*Me molesta que mi rutina diaria se altere*” a “*Me molesta que mi rutina (actividades diarias) se altere*”; el reactivo 20 cambió de “*Me preocupa el impacto que la enfermedad de mi ser querido ha tenido en mis hijos u*

otros miembros de la familia” por “Me preocupa el efecto que la enfermedad de mi ser querido ha tenido en mis hijos u otros miembros de la familia” y el reactivo 21 cambió de “Tengo dificultades para lidiar con los cambios alimenticios de mi ser querido” por “Tengo dificultades para lidiar con los cambios en la alimentación de mi ser querido”.

Validación

El análisis descriptivo de la evaluación de CV mediante el InCaViSa⁽¹¹⁾ arrojó que la mayoría de los participantes se ubicaron en las categorías de “baja” o “muy baja” CV en la mayoría de las subescalas, considerando tanto los parámetros de población general como de personas con enfermedades crónicas (Tabla 2). Esto a pesar de que el 71% de los cuidadores no tenían una enfermedad crónica reconocida.

Tabla 2. Análisis descriptivos de calidad de vida de los cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer

	Mediana (rango)	Media (d.e.)		Calidad de vida				
				Muy alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja
Preocupaciones	12 (2 - 24)	14.53 (8,99)	PS	0 (0)	0 (0)	79 (26,3)	66 (22)	155 (51,7)
			PEC	0 (0)	0 (0)	111 (37,0)	51 (17,0)	138 (46,0)
Desempeño físico	10 (5 - 20)	10.32 (2,81)	PS	5 (1,7)	3 (1,0)	22 (7,3)	91 (30,0)	179 (59,7)
			PEC	5 (1,7)	3 (1,0)	73 (24,3)	138 (46,0)	81 (27,0)
Aislamiento	11 (6 - 21)	11.51 (2,71)	PS	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (0,3)	299 (99,7)
			PEC	0 (0)	0 (0)	1 (0,3)	13 (4,3)	286 (95,3)
Percepción corporal	14 (4 - 48)	13.51 (4,16)	PS	0 (0)	0 (0)	1 (0,3)	47 (15,7)	252 (84,0)
			PEC	0 (0)	0 (0)	19 (6,3)	12 (4,0)	269 (89,7)
Funciones cognitivas	8 (8 - 38)	8.83 (2,96)	PS	0 (0)	0 (0)	49 (16,3)	152 (50,7)	99 (33,0)
			PEC	0 (0)	2 (0,7)	198 (66,0)	90 (30,0)	10 (3,3)
Actitud ante el tratamiento	19 (2 - 24)	16.95 (6,48)	PS	0 (0)	0 (0)	9 (3,0)	14 (4,7)	277 (92,3)
			PEC	0 (0)	0 (0)	10 (3,3)	84 (28,0)	206 (68,7)
Familia	14 (7 - 22)	14.28 (2,46)	PS	1 (0,3)	8 (2,7)	37 (12,3)	178 (59,3)	76 (25,3)
			PEC	1 (0,3)	8 (2,7)	37 (12,3)	178 (59,3)	76 (25,3)
Tiempo libre	13 (1 - 24)	12.95 (7,16)	PS	0 (0)	0 (0)	51 (17,0)	66 (22,0)	183 (61,0)
			PEC	0 (0)	0 (0)	92 (30,7)	55 (18,3)	153 (51,0)
Vida cotidiana	10 (0 - 24)	12.36 (10,17)	PS	0 (0)	70 (23,3)	13 (4,3)	31 (10,3)	186 (62,0)
			PEC	0 (0)	70 (23,3)	37 (12,3)	70 (23,3)	123 (41,0)
Dependencia médica	24 (8 - 24)	20.07 (4,83)	PS	0 (0)	0 (0)	46 (15,3)	51 (17,0)	203 (67,7)
			PEC	0 (0)	0 (0)	46 (15,3)	51 (17,0)	203 (67,7)
Relación con el médico	24 (0 - 24)	17.42 (9,11)	PS	198 (66)	11 (3,7)	49 (16,3)	9 (3,0)	33 (11,0)
			PEC	192 (64)	2 (0,7)	48 (16)	25 (8,3)	33 (11,0)
Redes sociales	13 (4 - 19)	12.77 (2,34)	PS	0 (0)	0 (0)	119 (39,7)	151 (50,3)	30 (10,0)
			PEC	2 (0,7)	43 (14,3)	254 (84,7)	1 (0,3)	0 (0)

PS: Tomando de referencia parámetros de población saludable; PEC: Tomando de referencia parámetros de población con enfermedades crónicas.

En el CQoL se observó que 22 (62,86%) de los reactivos tenían adecuada distribución (ninguna opción de respuesta concentró a más del 50% de los participantes). Dos de los reactivos (5,71%) mostraron una asimetría + 2, lo que indicó que los participantes mostraron una tendencia a contestar en alguno de los extremos.

Para fines de calificación se invirtieron las respuestas de los participantes en los reactivos 3, 4, 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 y 34, de manera que a mayor puntaje, menor CV. El instrumento fue calificado con el total de reactivos, mostrando una media de 65,22 (d.e. = 5,64); el puntaje máximo del cuartil inferior fue de 62 y el valor mínimo del cuartil superior de 69, por lo que se tomaron estos valores para generar grupos que identificaran a los participantes de los grupos extremos y analizar la capacidad de discriminación de cada reactivo.

Debido a que el análisis de normalidad de la muestra identificó una distribución no normal en la prueba de Kolmogorov-Smirnov ($K = 0,88$, $p < 0,001$), se llevaron a cabo análisis mediante estadística no paramétrica. La comparación entre grupos identificó que los reactivos 4, 13, 17, 20, 21, 23, 26, 30, 31 y 32 no mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$) entre grupos extremos, por los que fueron eliminados de los siguientes análisis. Los reactivos que mostraron capacidad de discriminación se correlacionaron (bivariadas mediante correlación de Pearson). Se observaron correlaciones bajas o nulas, lo que indicó independencia entre reactivos, por lo que se decidió llevar a cabo un análisis factorial con factorización de ejes principales con rotación varimax. El análisis factorial mostró un KMO = 0,534 con significancia en la prueba de esfericidad de Bartlett ($\chi^2 = 460,96$, $p < 0,001$), que dio cuenta de una estructura factorial con nueve reactivos agrupados en cuatro indicadores, mostrando una varianza de 45,62% (Tabla 3). El análisis factorial confirmatorio indicó adecuado ajuste ($\chi^2 = 21,66$, CMIN/DF = 1,08; RMSEA = 0,017, 90% CI: 0,000 to 0,054; RMR = 0,041; CFI = 0,993; TLI = 0,996).

Tabla 3. Estructura factorial del CQoL en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer en México

	Factor			
	1	2	3	4
Indicador 1. Estrés percibido.				
Varianza explicada = 16,66% Alfa de Cronbach=0,866				
CQoL 11. Mi nivel de estrés y preocupaciones ha aumentado.	,860	,159	,045	-,127
CQoL 15. Siento que mi estrés está incrementando.	,858	,051	,014	-,132
Indicador 2. Situación financiera.				
Varianza explicada = 9,94% Alfa de Cronbach = 0,519				
CQoL 7. Estoy preocupado por la cobertura del seguro.	,063	,806	,039	-,001
CQoL 6. Me tensa mi situación económica.	,070	,427	,000	-,077
Indicador 3. Valoración positiva.				
Varianza explicada = 9,92% Alfa de Cronbach = 0,568				
CQoL 10. Mi forma de ver la vida es más positiva desde que mi ser querido enfermó.	,015	-,090	,656	,054
CQoL 12. Me he vuelto más espiritual.	,032	,128	,656	,015
Indicador 4. Apoyo social.				
Varianza explicada = 9,11% Alfa de Cronbach = 0,496				
CQoL 34. Estoy satisfecho con el apoyo que recibo de mi familia.	-,058	-,035	-,007	,630
CQoL 16. Tengo apoyo de mis amigos y vecinos.	-,046	,021	,157	,468
CQoL 35. Me molesta que otros miembros de la familia no han mostrado interés en cuidar a mi ser querido	,090	,093	,052	-,401

En los análisis complementarios para la evaluación, se estimó el coeficiente Omega de McDonald's, que arrojó un valor de 0,868, indicando adecuada confiabilidad del instrumento. Los puntajes de los CPIs de pacientes con cáncer mostraron una media de 21,38 puntos en la escala total con una desviación estándar de 3,73 y un rango de 9 a 30 puntos. Tras calificar el instrumento por escala y subescalas se establecieron las normas de calificación (Tabla 4).

Tabla 4. Normas de interpretación de la escala CQoL

Escala Total		
Puntaje crudo	Puntaje T	Interpretación
≤10	10	Excelente calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
11 – 13	20	Muy buena calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
14 – 17	30	Buena calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
18 – 21	40	Adecuada calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
22 – 25	50	Calidad de vida promedio en cuidadores primarios
26 – 28	60	Mala calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
≥29	70	Muy mala calidad de vida en virtud de su rol de cuidador primario
Factor 1. Estrés percibido		
Puntaje crudo	Puntaje T	Interpretación
0	10	Nulo estrés percibido
1 – 2	20	Mínimo nivel de estrés percibido
3	30	Muy bajo estrés percibido
4 – 5	40	Bajo nivel de estrés percibido
6	50	Estrés percibido promedio
≥7	60	Alto nivel de estrés percibido
Factor 2. Situación financiera		
Puntaje crudo	Puntaje T	Interpretación
1	10	Nulas preocupaciones relacionadas con su situación financiera
2	20	Mínimo nivel de preocupaciones relacionadas con su situación financiera
3 – 4	30	Muy bajo nivel de preocupaciones relacionadas con su situación financiera
5	40	Bajo nivel de preocupaciones relacionadas con su situación financiera
6	50	Preocupaciones de su situación financiera promedio
≥7	60	Alto grado de preocupaciones sobre su estado financiero
Factor 3. Valoración positiva		
Puntaje crudo	Puntaje T	Interpretación
0	20	No reporta impacto positivo en su vida ante el rol como cuidador
1 - 2	30	Mínimo impacto positivo en su vida ante el rol como cuidador
3	40	Poco impacto positivo en su vida ante el rol como cuidador
4 - 5	50	Valoración de impacto neutral en su vida ante su rol como cuidador
6 - 7	60	Valoración de impacto positivo en relación a su rol como cuidador
≥8	70	Valoración de impacto altamente positivo en relación a su rol como cuidador

Factor 4. Apoyo social

Puntaje crudo	Puntaje T	Interpretación
≤2	20	Muy pobre apoyo social recibido
3 – 4	30	Pobre apoyo social recibido
5 – 6	40	Percepción de poco apoyo social recibido
7 – 8	50	Adecuado apoyo social
9 – 11	60	Satisfacción con el apoyo social recibido
≥12	70	Altamente satisfecho con el apoyo social recibido

5. Discusión y conclusión

El objetivo del presente estudio fue evaluar la CV de los CPI de pacientes con cáncer y obtener las propiedades psicométricas de un instrumento de cribado especializado. Respecto al primer objetivo, la evaluación de CV con escala empleada para población general arrojó puntajes de mala o muy mala CV en la mayoría de las áreas evaluadas. Estos niveles bajos de CV confirman el impacto negativo en la vida de los cuidadores principalmente en áreas físicas y sociales, además de reforzar la importancia de contar con evaluaciones especializadas de los principales estresores y demandas que enfrentan.

Los bajos puntajes en CV reportados por los CPI en la mayoría de las escalas coinciden con evaluaciones realizadas a lo largo del mundo⁽¹²⁾, que han evidenciado el impacto negativo a nivel físico, emocional y social del rol de cuidador de un paciente con cáncer. El presente estudio resaltó que sólo la escala de relación con el médico tiene puntajes de alta CV, el resto de las escalas muestran puntajes de baja y muy baja CV al contrastarlas con población general, indicando un impacto global negativo en la vida del CPI. Adicionalmente, al comparar a los CPI con parámetros de población con enfermedad crónica (sin tener evidencia de que la padezcan), se mantienen en los límites inferiores de la escala, dando cuenta de que cuidar a una persona enferma puede representar una interferencia con la vida cotidiana y una carga equivalente a la experimentada por el propio paciente, por lo menos en áreas afectivas como ansiedad y depresión⁽¹³⁾.

Así mismo, el impacto negativo sistemáticamente alto a lo largo de la escala de CV puede estar influenciado por variables sociodemográficas y culturales. Un ejemplo de esta influencia son los factores de riesgo de estrés e impacto negativo en la CV que los CPI latinoamericanos muestran, como escasas fuentes de ingreso económico⁽¹⁴⁾ para cubrir los gastos médicos de su paciente y para solventar los gastos propios. Otro factor de riesgo del grupo de latinoamericanos es la falta de seguros médicos que garanticen el pago de tratamientos y medicamentos durante la atención de un problema oncológico⁽¹⁵⁾. Esta incertidumbre generalmente repercute en que el CPI busque generar recursos económicos adicionales para solventar todos los gastos; además del riesgo implicado en la ejecución de las tareas propias del cuidado del paciente, duplicando la carga que el CPI puede experimentar.

En cuanto al segundo objetivo, la versión breve del CQoLC mostró adecuadas propiedades psicométricas consistentes con estudios previos⁽⁴⁻⁷⁾. Específicamente, la estructura propuesta en este trabajo proporciona una versión breve con nueve reactivos, en contraste con las versiones propuestas en artículos previos que incluyeron de 23 a 35 reactivos; sin embargo, se conservan propiedades psicométricas sólidas

como alta confiabilidad con valores de Alfa de Cronbach entre 0,88 y 0,91⁽⁴⁻⁷⁾ y en este instrumento el índice Omega de McDonald's mostró un valor de 0,868.

En relación a la validez del instrumento, la varianza explicada en estudios previos es difícilmente comparable con lo observado en este estudio, debido a las diferencias en los análisis factoriales empleados. En este sentido, la versión francesa empleó un análisis por ejes principales, obteniendo una varianza explicada de 38,76% con 23 reactivos⁽⁷⁾. La versión turca empleó un análisis por componentes principales con 25 ítems que explican el 40,8% de la varianza⁽⁵⁾. La versión presente conservó una varianza explicada equivalente a los estudios previos con nueve reactivos. Adicionalmente, otros estudios mostraron que el instrumento tiene adecuadas propiedades de validez convergente y discriminante⁽⁴⁾, que robustecen la evidencia de la eficacia del instrumento. Nuestros hallazgos integrados a los de estudios previos permiten concluir que es un instrumento válido y confiable para la evaluación de CV en CPI y recomendar su uso para la evaluación de esta población.

De manera global, el presente estudio refuerza la importancia de atender el estado de salud física, social y mental de los CPI durante el cuidado a un paciente oncológico en paralelo al tratamiento del propio paciente. Es por ello que, contar con herramientas breves y eficaces para evaluar CV en CPI de pacientes con cáncer, permite identificar oportunamente a los CPI que requieren una evaluación y atención especializada, con el fin de preservar su salud y mejorar la calidad de la atención brindada al propio paciente.

La búsqueda del mejoramiento del CPI es esencial, ya que la literatura señala que la CV del cuidador puede afectarse más cuando es familiar directo del paciente¹⁶. Esta relación entre el paciente y el cuidador se cumple en la gran mayoría de los participantes de este estudio, y puede responder a fenómenos sociales y culturales de la población latinoamericana, en la que los valores como la familia y el cuidado de otros pueden ser, incluso, más importantes que el bienestar individual —características que esta versión permite explorar.

En este sentido, afortunadamente se cuenta con intervenciones psicológicas diseñadas especialmente para los CPI de pacientes con cáncer, las cuales han mostrado diversos grados de efectividad para disminuir la carga del cuidador y mejorar la CV, dependiendo del enfoque y modelo empleado¹⁷. Sin embargo, la implementación de estas estrategias podría optimizarse al tener previamente una correcta evaluación y detección de la afectación de la CV del CPI, de manera que permita conocer el grado de beneficio de las intervenciones. El presente artículo aporta evidencia sólida del empleo de una escala de CV especializada, rápida y eficaz para favorecer la identificación del grupo de CPI de pacientes con cáncer que necesitan apoyo para su atención.

6. Referencias bibliográficas

1. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 2008;112(11 Suppl):2556–68. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
2. Lim HA, Tan JYS, Chua J, Yoong RKL, Lim SE, Kua EH, Mahendran R. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J* 2017; 58: 258-61. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016083>

3. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner HJ, 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. <https://doi.org/10.1023/a:1026407010614>
4. Rhee YS, Shin DO, Lee KM, Yu HJ, Kim JW, Kim SO, Lee R, Lee YO, Kim NS, Yun YH. Korean version of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC-K). *Qual Life Res* 2005; 14: 899–904. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-1264-2>
5. 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: 3003–12. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02915.x>.
6. Yakar HK, Pinar R. Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013; 14: 4415-19. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.7.4415>
7. Lafaye A, De Chalvron S, Houédé N, Eghabali 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: 119-22. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0113-y>
8. Hair JF, Anderson RE, Tathman RL, Black WC. *Multivariate data analysis*. Prentice Hall, 1998.
9. Brow TA. *Confirmatory factor analysis for applied research*. The Guilford Press, 2006.
10. Borsboom D, Mellenbergh GJ, van Heerden J. The concept of validity. *Psychol Rev* 2004; 111(4): 1061-71. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.111.4.1061>
11. Riveros-Rosas A, Sánchez-Sosa JJ, Del Águila M. *Manual Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. Manual Moderno, 2009.
12. Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RK, Lim SE, Kua EH, Mahendran R. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J*. 2017; 58: 258-61. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016083>
13. Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Pappa E, Georgiadou E, Haritos D, et al. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers. *TheScientificWorldJournal* 2012; 3. <https://doi.org/10.1100/2012/135283>.
14. Karlin NJ, Weil J, Gould J. Comparisons between Hispanic and non-hispanic white informal caregivers. *SAGE Open* 2012; 2: 1-10. <https://doi.org/10.1177/2158244012470108>
15. Gómez O, Sesma S, Becerril VM, Knaul FM, Arreola H, Frenk J. *Sistema de Salud en México*. Salud pública Méx 2011; 53, S220-S232.
16. Eom K, Penkunas MJ, Chan AWM. Effect of caregiving relationship and formal long-term care service use on caregiver well-being. *Geriatr Gerontol Int* 2017; 17: 1714-21. <https://doi.org/10.1111/ggi.12958>
17. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010; 60: 317-39. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>.