

Ciencia Latina
Internacional

Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, Ciudad de México, México.
ISSN 2707-2207 / ISSN 2707-2215 (en línea), noviembre-diciembre 2024,
Volumen 8, Número 6.

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i6

**FACTORES ASOCIADOS AL COLAPSO DEL
CUIDADOR EN PACIENTES TERMINALES EN
EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA 2,
SALINA CRUZ OAXACA**

**FACTORS ASSOCIATED WITH THE CAREGIVER'S
COLLAPSE IN TERMINAL PATIENTS AT THE GENERAL
HOSPITAL OF ZONE 2, SALINA CRUZ OAXACA**

Vivian Yazmín Marroquín Palma

Universidad Autónoma Benito Juárez Oaxaca, México

Dr. Erick Cervantes Iturbe

Universidad Autónoma Benito Juárez Oaxaca, México

DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rem.v8i6.15297

Factores Asociados al Colapso del Cuidador en Pacientes Terminales en el Hospital General De Zona 2, Salina Cruz Oaxaca

Vivian Yazmín Marroquín Palma¹

vymp50@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-4635-1985>

Universidad Autónoma Benito Juárez Oaxaca
México

Dr. Erick Cervantes Iturbe

iturbe.erkj@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-5698-3024>

Instituto Mexicano del Seguro Social
México

RESUMEN

La presencia de una enfermedad en su fase terminal en uno de los integrantes de la familia tiene un gran impacto sobre ésta, sobre todo si ésta se convierte en cuidadora, el cuidador principal del paciente con la enfermedad en fase terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina la estructura asistencial de los cuidados ya sean paliativos o no y que tiene a la familia del paciente como eje central. Estas enfermedades ocasionan discapacidad y dependencia funcional lo que resulta en sobre carga del cuidador. Objetivo: demostrar que existen factores asociados al colapso del cuidador en pacientes terminales en hospital general de zona 02 salina cruz Oaxaca. Material y métodos: Se trata de un estudio observacional, transversal, analítico que se realizó por medio de la aplicación de la escala Zarit y DASS 21 a los cuidadores de pacientes con patología en etapa terminal del Hospital General de Zona número 2, Salina Cruz. Resultados: El estudio incluyó un total de 176 participantes que cumplían con los criterios de selección durante el período evaluado. De estos, el 40.9% (72) eran hombres y el 50.1% (104) mujeres. Los grupos de edad más sobresalientes se ubicaron entre 31 a 40 años 26.7% (47) y 41 a 50 años 33.52% (59). En cuanto al parentesco con el paciente, el 59.6% (105) eran hijos, predominó el grado de escolaridad secundaria y que la mayoría ha ejercido como cuidador de 4 a 6 años (52.8% (93)). La sobrecarga del cuidador se evaluó en tres niveles con la prueba de Zarit: sin la sobre carga 42% (74), sobrecarga leve 41.5% (73) y sobrecarga intensa 16.5% (29). Al aplicar la escala DASS 21 se encontró que los cuidadores presentaban ansiedad como principal problema psicológico. La mayoría contaba con red de apoyo 52.8% (93). Los resultados también mostraron que a mayor dependencia mayor sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: cuidador primario, enfermedad terminal, test de Zarit, escala DASS 21

¹ Autor principal

Correspondencia: vymp50@hotmail.com

Factors associated with the Caregiver's Collapse in Terminal Patients at the General Hospital of Zone 2, Salina Cruz Oaxaca

ABSTRACT

The presence of a disease in its terminal phase in one of the family members has a great impact on it, especially if it becomes a caregiver, the main caregiver of the patient with the terminal phase disease is a key figure in the entire Attention process from which medicine is occupied by the care structure of care whether palliative or not and that has the patient's family as a central axis. These diseases cause disability and functional dependence, which results in the caregiver's load. Objective: Demonstrate that there are factors associated with the caregiver's collapse in terminal patients in General Hospital of Zone 02 Salina Cruz Oaxaca. Material and Methods: This is an observational, transverse, analytical study that was carried out through the application of the Zid and Dass 21 scale to the caregivers of patients with terminal pathology of the General Hospital of Zone number 2, Salina Cruz. Results: The study included a total of 176 participants who met the selection criteria during the period evaluated. Of these, 40.9% (72) were men and 50.1% (104) women. The most outstanding age groups were between 31 to 40 years 26.7% (47) and 41 to 50 years 33.52% (59). As for kinship with the patient, 59.6% (105) were children, the degree of secondary schooling predominated and that the majority has exercised as a caretaker of 4 to 6 years (52.8% (93)). The caregiver's overload was evaluated on three levels with the Zarit test: without the 42% load (74), slight overload 41.5% (73) and intense overload 16.5% (29). When applying the DASS 21 scale, caregivers presented anxiety as the main psychological problem. Most had a supported network 52.8% (93). The results also showed that the greater dependence greater overload of the caregiver

Keywords: primary caregiver, terminal disease, zarit test, DASS 21 scale

*Artículo recibido 18 noviembre 2024
Aceptado para publicación: 15 diciembre 2024*



INTRODUCCION

Los cambios que constituyen e influyen el envejecimiento son complejos. Biológicamente, el envejecimiento se asocia con la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares. Al paso del tiempo estos daños reducen gradualmente las reservas fisiológicas, incrementan el riesgo de enfermedades y disminuyen la capacidad intrínseca del individuo. A la larga, sobreviene la muerte¹⁻² En México aproximadamente 600.000 personas mueren cada año, de ellos la mitad a consecuencia de enfermedades cardiovasculares y pulmonares, diabetes, VIH o cáncer. Otros miles de mexicanos padecen etapas anteriores de éstas y otras enfermedades crónicas. A lo largo de su enfermedad, muchas de estas personas experimentan síntomas que los desgastan, debilitan y merman fuerzas tales como dolor, disnea, ansiedad y depresión.

Para garantizar una atención médica adecuada para muchas de estas personas, el acceso a cuidados paliativos y medicamentos para el dolor es esencial, sin embargo, no basta solo con que estos servicios existan, ya que el enfermo en esta etapa de su vida desea estar en casa, rodeada de su familia y lo que es importante para él; es aquí donde el cuidador principal del paciente será piedra angular para su cuidado y llevar a cabo los cuidados necesarios que el enfermo necesita en casa.³

Los cuidados paliativos buscan controlar el dolor y otros síntomas físicos, también abordan las cuestiones psicosociales y espirituales que afrontan tanto las personas que padecen enfermedades terminales y como sus familias, en este aspecto destaca la participación del cuidador principal; presenciamos entonces, un incremento exponencial en la demanda de cuidados paliativos y en el número de cuidadores principales.⁴

Cuidador primario Se define como cuidador principal o primario al individuo responsable del cuidado del paciente (sea familiar o no) en su domicilio y el que realiza las instrucciones específicas dadas por el personal de salud que los trata.^{5,6}

Es quién brinda asistencia básica en todo momento y generalmente posee un vínculo afectivo con el paciente, lo cual implica cambiar conductas y estilo de vida para responsabilizarse por el cuidado y bienestar del enfermo.⁷ La sociedad americana de cáncer considera que el cuidador primario informal (CPI) es la persona que apoya a otra durante el proceso de enfermedad de una manera no remunerada y sin un entrenamiento especializado.⁸



Cualesquiera que sean las condiciones individuales del enfermo éstos pierden autonomía física, sensorial, psicológica o intelectual que los imposibilita para cumplir con actividades básicas de la vida cotidiana y en dichas situaciones es necesario contar con una persona que brinde la atención y cuidados necesarios, estos son los cuidadores primarios.⁹

Sus participaciones ante el cuidado son extensas y varían entre los casos, sin embargo, existe unas actividades que deben realizar los cuidadores primarios; entre estas funciones se encuentran: manejar síntomas físicos, monitorear los efectos secundarios de los tratamientos, administrar medicamentos, registrar el progreso.^{9,10} Se le considera como miembro en la triada paciente-cuidador-profesional de salud, debido a su relevancia al momento de la toma de decisiones relacionadas al tratamiento de la enfermedad; incluso actúa como parte del sistema de apoyo del paciente y como intermediario en la información brindada a la familia de este.¹¹

En ciertas ocasiones, el papel de cuidador primario es desempeñado por algún miembro de la familia y otras se acude a personal capacitado para cumplir con las funciones que el paciente necesita; por ello, se contemplan dos tipos de cuidador, los formales y los informales. La diferencia radica en que, el primero realiza actividades relacionadas a los cuidados de la salud de determinado paciente, siendo capacitado para ello, por lo que su trabajo es remunerado o institucionalizado. Otros autores definen a los cuidadores primarios formales como miembros del equipo de salud establecida en un tiempo u horario determinado.^{12,13}

Debido a la cantidad de funciones desempeñadas, diversos autores han realizado estudios para describir el tipo de consecuencias a la salud que conlleva realizarlas; así los cuidadores primarios pueden desarrollar alteraciones de tipo físico, social o psicológico que afectan su estado de salud general. De hecho, estas repercusiones se concentran en el denominado síndrome de cuidador primario o enfermo secundario;²⁷ el cual es entendido como, un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Esta sobrecarga se clasifica en carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc.; y en carga subjetiva, que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.^{13,14}



Todo esto propicia repercusiones en la salud del cuidador, las cuales dependerán de la enfermedad, la edad, el género, el estado civil, el estado de salud del propio cuidador y del paciente, la dinámica familiar y sobre todo del nivel socioeconómico de los implicados. Aunado a lo anterior, se sabe que los cuidadores primarios de pacientes en una fase avanzada de la enfermedad requieren de una atención de salud psicológica inminente y que más de la mitad de ellos presentan sintomatología depresiva leve, un cuarto de estos presentan sintomatología depresiva severa, el resto vivirá con ansiedad. En cuanto a la calidad de vida de los cuidadores primarios, se reportan afectaciones en cuanto a la apariencia física (73.6%), cambios en las emociones y conductas (81.9%), descanso y sueño (68.5%), proyecto de vida (73.6%); además de presentar sintomatología física (66.6%) y restricciones en la vida social. Poco más del 80% de los cuidadores son mujeres.^{14,15}

Debido a que se examina con poca frecuencia la sobrecarga del cuidador la mayoría de los casos están infradiagnosticados. Cuidadores con síntomas de depresión se encontró que eran tres veces más probabilidades de experimentar sobrecarga, cuando estos cuidadores principales tienen síntomas de depresión ejercen un efecto directo sobre quienes son cuidados y se han asociado con la negligencia en muchos estudios.^{15,16} esto puede explicarse por las características propias de la depresión, donde los pacientes generalmente experimentan fatiga e inhibición extremas. También se encontró que los cuidadores con síntomas de ansiedad tenían tres veces más probabilidades de experimentar una carga para el cuidador en esta población. Un estudio entre cuidadores demostró que los cuidadores que presentan ansiedad tenían el doble de posibilidades de tener factores riesgo abusivos hacia el receptor de los cuidados y en algunas ocasiones riesgo de presentar comportamiento violento contra ancianos y sin tratamiento esto empeoró con el tiempo.^{17,18}

Enfermedad terminal Enfermedad terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona irremediamente hacia la muerte en un periodo corto de tiempo. La familia es el sostén fundamental del paciente terminal. Es la encargada de sus cuidados, el soporte y el apoyo emocional y también la receptora del sufrimiento del paciente y del resto de los integrantes del sistema.

Ante la enfermedad terminal se vive una situación límite, se produce una crisis que causa una desorganización en la funcionalidad y en la estructura y que requiere tiempo y apoyo para volver a



organizarse. Además, la situación se puede hacer todavía más complicada dependiendo del rol que desempeñase el enfermo, o si aparece una incapacidad, como por ejemplo la inmovilidad permanente en cama. Si las relaciones o el funcionamiento previo familiar no era satisfactorio, o si hay otros factores agravantes como la ausencia de familiares que se pueda hacer cargo del paciente, factores económicos u otros factores estresantes, el grado de ansiedad que se produce es mucho mayor dificultando la adaptación.¹⁹

Enfermedad en fase terminal: etapa final de una enfermedad avanzada y progresiva, donde existe daño irreversible y no hay tratamiento curativo posible. Múltiples e intensos síntomas, cambiantes y multifactoriales. Pérdida de la autonomía o fragilidad progresiva. Pronóstico de vida limitado, gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico. Asociado a alta demanda y uso de recursos.²⁰⁻²⁷

Enfermedad oncológica en fase terminal: cáncer con diagnóstico histológico demostrado en estadio clínico IV, metástasis cerebral, medular, hepática o pulmonar múltiple; que ha recibido terapéutica estándar eficaz y/o se encuentra en situación de poca o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico.²⁰⁻²⁷

Enfermedad no oncológica en fase terminal: enfermedad o insuficiencia crónica de órgano no reversibles, independientemente de la causa primigenia que las origina, en el estadio más avanzado y sin respuesta al mejor tratamiento disponible.²⁰⁻²⁷

Situación de últimos días o agonía: periodo final del ciclo vital de las personas con marcado declinar funcional, alteración de signos vitales, previsión de muerte en horas o días e irreversibilidad de la situación. Es uno de los momentos más delicados de la enfermedad del paciente.²⁰⁻²⁷

JUSTIFICACIÓN

La enfermedad terminal se considera la última fase de numerosas enfermedades crónicas cuando han sido agotados todos los tratamientos posibles. En el transcurso de la enfermedad el diagnóstico es importante y más aún el abordaje que se le dará al paciente que muchas veces pasará sus días finales en casa; esto requiere habilidades pues el enfermo en el final de la vida presenta síntomas múltiples y cambiantes que requieren completa atención. Se revelan como más frecuentes, la dificultad respiratoria, el dolor, la incontinencia urinaria y fecal, la fatiga. Además, presencia de náuseas y vómitos,



estreñimiento, confusión mental, inquietud y anorexia, se evidencia también la pérdida de la fuerza muscular, del apetito y a veces la pérdida de la conciencia, manifestándose también la pérdida o disminución de la capacidad para ingerir líquidos y tomar la medicación por vía oral. Los últimos días de vida representan la fase de agonía, son evidentes las señales o síntomas del proceso de muerte, destacando el delirio, la hemorragia, la disnea, el dolor y la agitación, sobrevienen el drama psicológico y espiritual.²⁷

En el caso de la enfermedad crónica indica una enfermedad de larga duración que evoluciona lentamente, mientras que la terminalidad conlleva un mayor desgaste generado por el cuidador de un paciente, en el que no se obtiene respuesta al tratamiento y se espera como resultado el fallecimiento dentro de un periodo corto de tiempo, lo cual implica el enfrentamiento a la muerte y el proceso de duelo anticipado, con la consecuente ambivalencia de emociones en el cuidador.²⁸

La presente investigación pretende abordar el paciente al final de la vida y particularmente a la persona significativa como pilar de su cuidado, en esta etapa de terminalidad no solo existe el sufrimiento del paciente si no del cuidador primario con todas las implicaciones que conlleva físicas, monetarias, personal e interpersonal y psicológicas que son las de nuestro interés.²⁹

Las intervenciones junto a estos cuidadores son esenciales para que el sufrimiento sea minimizado, siendo necesario identificar sus necesidades básicas y la implementación de un plan de intervención ajustado a cada situación en particular.^{27,28}

El desarrollo de estudios como el que se propone en esta investigación puede facilitar la canalización del cuidador primario a áreas que permitan la solución del problema o la minimización de este en el sentido de realización de grupos de apoyo, canalización a psicología y psiquiatría según lo requiera.³⁰

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Un cuidador primario es la persona que familiar o no, asume la responsabilidad del cuidado y apoyo del paciente que presenta alguna enfermedad ya sea crónica o terminal. La mayoría de las veces convertirse en cuidador es algo al azar y que se va asumiendo poco a poco, solos, sin programación y en muchas ocasiones en ausencia de información, sin apoyo de familiares.

La creciente demanda del enfermo y dependencia de su cuidador conlleva para éste diferentes tipos de repercusiones amenazando su estabilidad y viéndose en la necesidad de cambiar sus hábitos



alimenticios, estilo de vida e incluso su relación personal con otros miembros de la familia o la propia, además del deterioro de su salud física y mental, esta última puede tener repercusiones emocionales que amenazan su estabilidad personal o precipitar en una crisis, donde el cuidado del enfermo se convierte en un factor de estrés y sobrecarga que provoca problemas de salud, físicos, mentales, sociales y económicos.

¿Existen factores asociados al colapso del cuidador de pacientes con enfermedades terminales en el HGZ2, Salina Cruz, Oaxaca en el 2023?

Diseño del estudio

Estudio observacional debido a que se estudiaron a los cuidadores de pacientes previamente diagnosticados con patologías en terminales y no hubo intervención de los investigadores.

Transversal se llevó a cabo en un solo eje del tiempo.

Prospectivo ya que los individuos estudiados tienen factores en común que condicionan el colapso del cuidador.

Análítico, realizado por medio de la aplicación de la escala de Zarit y de dass 21 en el hospital general de zona número 2, salina cruz.

Muestra: se calculó una muestra mediante fórmula de Fleiss para casos y controles no pareados, en base al artículo “caregiver burden among informal caregiver in the largest specialized palliative care unit in malaysia: a cross sectional; con un intervalo de confianza del 95% y poder estadístico del 80%, o 3.299, 28.4% de exposición de controles y ratio de 1:3, obteniendo una muestra de total de 176, casos 35, controles 141.

Población: grupo de personas identificadas como cuidadores principales de pacientes diagnosticados con patología terminal o que cumplieron con criterios de terminalidad hospital general de zona no.2 c/MF salina cruz Oaxaca.

Tiempo de estudio: se llevó a cabo en el periodo comprendido octubre a diciembre de 2023.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

Familiares de pacientes que cumplieron con criterios de terminalidad



Criterios de exclusión

Cuidador primario con pacientes que no cumplan con los criterios de terminalidad.

Personas que no sean los cuidadores primarios

Menores de edad

Criterios de eliminación

Pacientes que no deseen participar en el estudio.

Procedimiento

Se identifico a los cuidadores primarios de pacientes con patología terminal y previo consentimiento informado se entregaron dos cuestionarios para responder, de los cuales escogieron las respuestas que mejor se aplicaba a su caso.

Cuestionario de Zarit: consta de 22 preguntas y tiene preguntas relacionadas con la vida social, financiera, área emocional, área personal y relaciones interpersonales. La puntuación mínima es 0 y la máxima es 88 y para el resultado clasifica la carga del cuidador. Cuestionario das 21: tiene 21 preguntas y consta de 3 subescalas que miden depresión (7 ítems), ansiedad (7 ítems), estrés (7 ítems). La puntuación menor es 0 y la máxima 42.

Análisis estadístico

Una vez que se hubo recolectado el total de cuestionarios se realizó el vaciado de la información para la recolección de datos y la adecuada categorización de las variables y se procedió al análisis estadístico pertinente y conclusiones de estos por parte del grupo de investigadores. Se incluyeron un total de 176 participantes que cumplieron con los criterios de selección durante el periodo evaluado, el 40.9% (72) fueron hombres y el 50.1% (104) mujeres. (tabla 1)

Tabla 1. Sexo del cuidador

	Número	%
Hombre	72	40.9%
Mujer	104	59.1%

Los grupos de edad se distribuyeron de 18 a 25 años 5.11% (9), 26 a 30 años 8.52% (15), 31 a 40 años 26.7% (47), 41 a 50 años 33.52% (59), 51 a 60 años 17.05% (30), mayores de 60 9.09 (16).



Tabla 2. Edad del cuidador

	Numero	%
18 a 25 años	9	5.1%
26 a 30 años	15	8.5%
31 a 40 años	47	26.7%
41 a 50 años	59	33.5%
51 a 60 años	30	17.0%
Mayor de 60 años	16	9.1%

En cuanto a la distribución del parentesco con el paciente el 59.6% (105) eran hijos, el 31.3% (55) esposos(as), 7% (11) hermanos y otros lazos con porcentajes menores. (tabla 3)

Tabla 3. Distribución de la población por tipo de parentesco y sexo

	Número	%
Hijo	40	22.7%
Hija	65	36.9%
Esposo	23	13.1%
Esposa	32	18.2%
Mama	1	0.6%
Yerno	1	0.6%
Nuera	3	1.7%
Hermano	7	4.0%
Hermana	4	2.3%

Tabla 4. Estado civil del cuidador

	Número	%
Soltero(a)	35	19.9%
Casado(a)	100	56.8%
Unión libre	40	22.7%
Otro	1	0.6%

Con respecto al estado civil, el 56.8% (100) eran casados, el 22.7% (40) en unión libre, y el 19.9% (35) solteros. En cuanto al tiempo que ejercen como cuidadores el 46% (81) entre 1 y 3 años, el 42.6% (75) entra 4 a 6 años. (tabla 4)



Tabla 5. Escolaridad del cuidador

	Número	%
Ninguna	11	6.3%
Primaria	45	25.6%
Secundaria	66	37.5%
Bachillerato	40	22.7%
Licenciatura, ingeniería, otro	14	8.0%

Predomina la secundaria con 37.5% (66) y 25.6% (45) primaria; (tabla 5).

Tabla 6. Horas que dedica al cuidado

	Número	%
1 a 4 horas	16	9.1%
5 a 10 horas	44	25.0%
10 a 15 horas	52	29.5%
Mas de 15 horas	64	36.4%

En relación con las horas que dedica al cuidado del familiar el 36.4% (64) dedica más de 15 horas al cuidado, seguido por 29.5% (52) entre 10 y 15 horas y 25% (44) entre 5 a 10 horas. Y el tiempo que ha sido cuidador se puede observar que el 49.4% (87) ha cuidado a su familiar entre 4 a 6 años, el 36.4% (64) lo ha cuidado entre 1 a 3 años, únicamente el 2.3% 4 por más de 10 años. (tabla 6 y 7).

Tabla 7. Tiempo al cuidado del familiar

	Número	%
Mas de 10 años	4	2.3%
6 a 10 años	7	4.0%
4 a 6 años	87	49.4%
1 a 3 años	64	36.4%
Menor a 1 año	14	8.0%

La sobrecarga del cuidador se evaluó en tres niveles con el test de Zarit: sin sobre carga 42% (74), sobrecarga leve 41.5% (73) y sobrecarga intensa 16.5% (29). Se encontró al aplicar la escala dass 21 estrés 10.2% (18), ansiedad 32.4% (57), depresión 31.8% (56), depresión y ansiedad 17.6% (31). La mayoría contaba con red de apoyo 52.8% (93). (tablas 8,9,10

Tabla 8. Tipo de sobre carga del cuidador (escala de Zarit)

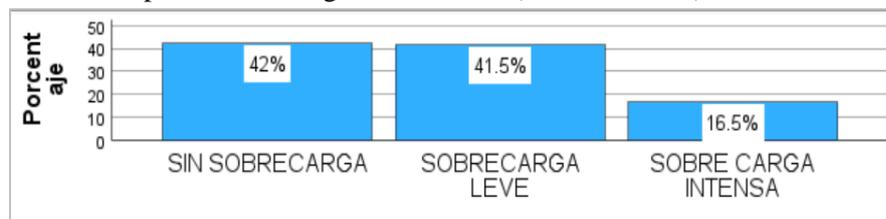


Tabla 9. Alteraciones psicológicas (test d'ass 21)

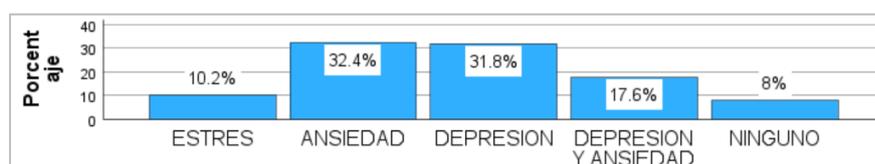


Tabla 10. Red de apoyo

	Número	%
No	83	47.2%
Si	93	52.8%

Se analizó la correlación existente entre las diferentes patologías terminales y el grado de sobrecarga que se presentó en los cuidadores primarios de acuerdo con el test de Zarit, el cual categoriza la sobrecarga en tres grupos, primero con un puntaje menor a 46 ausencia de sobrecarga, segundo con un puntaje de 46 a 55 puntos sobrecarga leve y tercero con un puntaje mayor o igual a 56 sobrecarga intensa. (tabla 11)

Tabla 11. Relación entre colapso y patología del Familiar

	Patología del familiar						Total
	Enfermedad renal crónica	Demencia	Cáncer	Insuficiencia Cardíaca	SIDA	Insuficiencia hepática	
Cuestionario sin de Zarit	44	3	17	5	0	5	74
sobrecarga	47	10	5	5	3	3	73
sobrecarga leve	13	10	6	0	0	0	29
sobrecarga intensa							
Total	104	23	28	10	3	8	176

De igual manera se analizó la relación que existe entre el tiempo que ha ejercido su función de cuidador principal con el tipo de sobre carga existe. (tabla 12 y 13). Podemos observar en la tabla 14 que, de un total de 73 pacientes con sobrecarga leve, más del 50% presenta algún grado de depresión y ansiedad,

mientras que los que presentaron sobrecarga intensa el 100% presentó afección psicológica principalmente ansiedad y depresión. No obstante, aunque el cuidador principal no presenta sobrecarga al aplicar el cuestionario dass 21 nos brinda información acerca de que los cuidadores si presentan algún tipo de afección psicológica.

Tabla 12. Relación entre sobrecarga y tiempo siendo cuidador principal

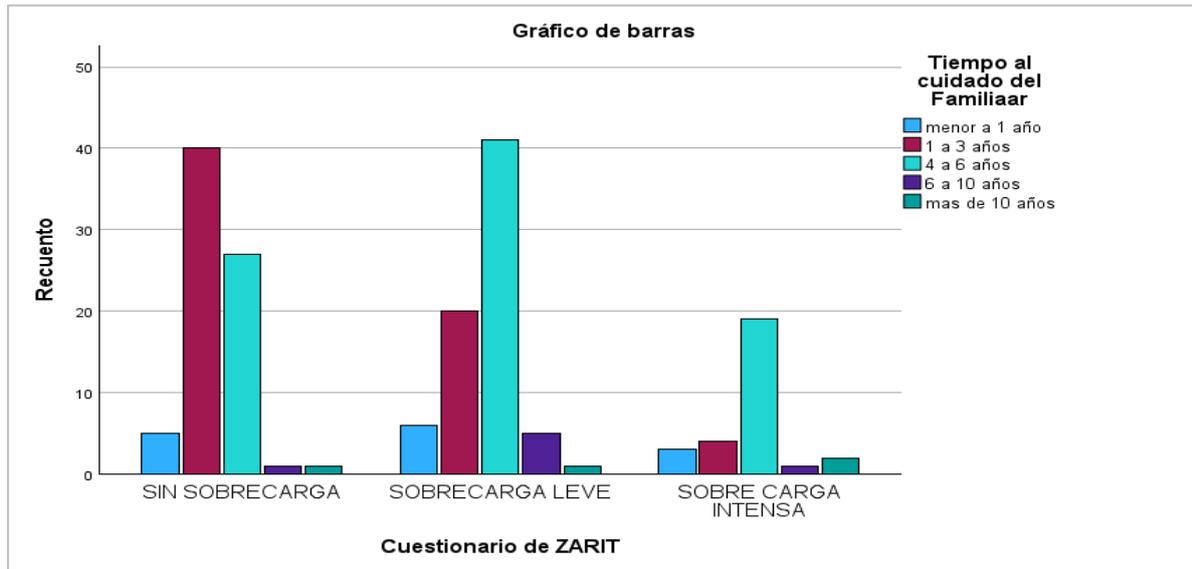


Tabla 13 Sobrecarga asociada al tiempo ejercido como cuidador primario

		Tiempo al cuidado del Familiar					
		menor a 1 año	1 a 3 años	4 a 6 años	6 a 10 años	más de 10 años	Total
Cuestionario de ZARIT	Sin sobrecarga	7	31	33	2	1	74
	Sobrecarga leve	9	20	43	1	0	73
	Sobre carga intensa	4	5	17	1	2	29
Total		20	56	93	4	3	176

Podemos observar en la tabla 14 que, de un total de 73 pacientes con sobrecarga leve, más del 50% presenta algún grado de depresión y ansiedad, mientras que los que presentaron sobrecarga intensa el 100% presentó afección psicológica principalmente ansiedad y depresión. No obstante, aunque el cuidador principal no presenta sobrecarga al aplicar el cuestionario DASS 21 nos brinda información acerca de que los cuidadores si presentan algún tipo de afección psicológica.

El sexo femenino es el principal cuidador primario y también es el que mayor sobre carga recibe. (tabla 15)



Tabla 14. Relación entre sobrecarga y alteraciones psicológicas en el cuidador principal

	Cuestionario DASS 21					Total
	Estres	Ansiedad	Depresion	Depresion y ansiedad	Ninguno	
Cuestionario de ZARIT Sin sobrecarga	13	22	15	11	13	74
Sobrecarga leve	5	26	27	14	1	73
Sobre carga intensa	0	9	14	6	0	29
Total	18	57	56	31	14	176

Tabla 15. Relación entre Sexo y sobrecarga del cuidador

		Hombre	Mujer	Total
Grado de sobre carga	Sin sobrecarga	25	49	74
	Sobrecarga leve	35	38	73
	Sobre carga intensa	12	17	29
Total		72	104	176

Tabla 16. Red de apoyo del cuidador asociada a sobrecarga

Existencia de red de apoyo:		Si	No	Total
Cuestionario de ZARIT	Sin sobrecarga	52	22	74
	Sobrecarga leve	32	41	73
	Sobre carga intensa	9	20	29
Total		93	83	176

Se observo que el del total de cuidadores sin sobre carga el 70% si tiene una red de apoyo, a diferencia de los que tienen sobre carga leve 56.1% no cuenta con red de apoyo y aún peor lo cuidadores que presentan sobra carga intensa el 68% de ellos no cuenta con red de apoyo.

DISCUSIÓN

La sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad terminal es un tema de gran relevancia en el ámbito de la salud. La responsabilidad de brindar cuidados especiales a un ser querido en las etapas avanzadas de una enfermedad conlleva una carga emocional, física y psicológica significativa para el cuidador principal.



La constante preocupación, el agotamiento físico, las demandas de tiempo y la ansiedad asociada con la incertidumbre del futuro del paciente contribuyen a la sobrecarga del cuidador. Esta situación puede impactar negativamente en la calidad de vida del cuidador y también repercutir en la atención que proporciona al paciente. De ahí la importancia de conocer algunos de los factores asociados que contribuyen al colapso del cuidador.

En un estudio realizado en Malasia en 2020 a un grupo total de 249 personas, se encontró que aproximadamente la mitad de la población 118 (47,4%) experimentaba una carga de cuidador, mientras que la mayoría tenía una carga de leve a moderada 90 (36,1%). La manifestación psicológica más común entre los cuidadores principales es la ansiedad 74 (29,7%) seguida de depresión 51 (20,4%) y estrés 46 (18,5%). La regresión logística múltiple demostró que las mujeres que son cuidadores principales de pacientes no malignos tenían menos probabilidades de experimentar una carga para el cuidador. Los cuidadores principales que tenían un alto nivel educativo y pasaban más de 14 horas al día cuidando tenían al menos el doble de probabilidades de experimentar una carga de cuidador.

En nuestro estudio el grupo total equivale a 176 personas, se encontró que un poco más de la mitad de la población 58% (73) con sobrecarga leve, (29) ansiedad y la manifestación psicológica más común al igual que en el estudio de Malasia son en orden de ansiedad, depresión y estrés con 34.4%, 31.8%, 10.2% respectivamente. De igual manera los pacientes con sobrecarga fueron paciente con más de 10 horas de cuidado al día; los cuidadores presentan un grado de estudios promedio de secundaria.

Un estudio de Nuevo León México se estudiaron un total de 54 sujetos, todos cumpliendo los criterios de ser el cuidador principal de un paciente que recibe cuidados paliativos. Entre estos cuidadores, el 59% eran mujeres y el 41% eran hombres, en cuanto a la formación académica, el 54% había completado la educación primaria, mientras que sólo el 11% había recibido educación universitaria. Además, el 35% de estos cuidadores se dedicaban a la venta ambulante informal. El estudio reveló que el 52% de los pacientes que recibían cuidados paliativos contaban con una buena red de apoyo, lo que ayudaba a garantizar que los tratamientos se llevaran a cabo correctamente, y que el 30% de la responsabilidad financiera recaía en sus hijos y en el apoyo del gobierno. De acuerdo con los resultados del análisis de las encuestas aplicadas encontramos que la proporción de mujeres fue mayor comparado con los hombres con 59.1% que corresponde a 104 de una muestra de 176.



El grupo promedio de edad fue de los 41 a 50 años seguido por los de 31 a 40 años con 33.5 % y 26.7% respectivamente. Además, las hijas se fueron las predominantes en cuanto al tipo de parentesco del cuidador con el enfermo terminal. De estos cuidadores el 56.6% (100) son casados, predomina la escolaridad secundaria en un 37.5%. Las horas de cuidado promedio que los cuidadores dedican al paciente y que son predominantes en este estudio son de más de 15 horas con 36.4%; con un tiempo como cuidador principal de 4 a 6 años 52.8% (93).

CONCLUSIONES

En este estudio el 42% de los pacientes no tienen sobre carga, presentan sobre carga leve el 41.5% y sobrecarga intensa el 16.5%; Así mismo del total de cuidadores estudiados el 32.4% presentaron ansiedad y el 31.8% depresión. Entonces podemos ver que de los pacientes que presentaron sobre carga intensa el 4.8% tienen depresión y de los que presentaron sobre carga leve el efecto predominante son a depresión y ansiedad con 3.6 y 3.5% respectivamente. Así mismo se observó que la sobrecarga se presentó principalmente el grupo femenino y en los cuidadores que no cuentan con una red de apoyo. Con lo anterior se concluye que si existen factores que pueden propiciar la sobrecarga del cuidador principal incluyendo daño emocional como estrés, ansiedad o depresión; por lo tanto, es crucial implementar estrategias de apoyo para los cuidadores primarios, incluyendo servicios de cuidado, asesoramiento psicológico, redes de apoyo social y programas educativos sobre el manejo de la enfermedad terminal y que estos puedan ser claros y sostenibles. Estos recursos pueden ayudar a mitigar la carga emocional y física, permitiendo al cuidador brindar un mejor cuidado al paciente. Se requiere de un enfoque integral que tome en consideración las necesidades tanto del paciente como del cuidador primario. Al hacerlo, se puede mejorar la calidad de vida de ambos y promover un entorno de cuidado más compasivo y sostenible en el contexto de la enfermedad terminal.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Encuesta nacional sobre salud y envejecimiento en México 2018 ENASEM diseño conceptual [internet]. Available from: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enasem/2018/doc/enasem_2018_diseno_conceptual.pdf



2. Mitnitski a, Rock Wood k. Envejecimiento como proceso de acumulación de déficit: su utilidad y origen. *Interdiscip top gerontol.* 2015; 40: 85-98.
3. Celebración u, desafío u. Envejecimiento en el siglo XXI [internet]. Available from: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/ageing%20report%20executive%20summary%20spanish%20final_0.pdf
4. 28 de octubre de 2014, cuidar cuando no es posible curar, h u m a n r i g h t s w a t c h ; h u m a n r i g h t s w a t c h
5. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in malaysia: a cross sectional study | bmc palliative care | full text (biomedcentral.com)
6. Gerain p, zech e. ¿agotamiento del cuidador informal? Desarrollo de un marco teórico para comprender el impacto del cuidado. *Psicólogo frontal.* 2019;10: 1748
7. Yepes, c., arango, a., salazar, a., arango, e., jaramillo, a., mora, j., y posada i. (2018). El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”.
8. Sierra, m. M., martínez, b. A., padilla, r. A., y fraga, s. J. M. (2020). Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología iberoamericana*, 28(1). Recuperado de [https:// www.redalyc.org/articulo.oa?Id=133963198005](https://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=133963198005)
9. *Revista ciencias de la salud*,16(2), 294-310. Recuperado de [https:// www.redalyc.org/articulo.oa?Id=5625552700](https://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=5625552700)
10. González, a. L. (2019). Impacto de la psicoeducación en cuidadores de pacientes con cáncer de mama sometidas a quimioterapia. (tesis de licenciatura, universidad nacional autónoma de México, facultad de estudios superiores Iztacala, México). Recuperado de <https://tesiunam.dgb.unam.mx/f/8euuh9x2mlfia1r8bgs3geeckx6a7yr28mnyrq3b1rqa3uuib-18267?Func=find-b&local>
11. Villalobos, o. M. (2017). Frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario en el centro de atención social a la salud de las y los adultos mayores (cassaam). (tesis de especialidad, universidad nacional autónoma de México). ¿recuperado de <https://tesiunam.dgb.unam.mx/f/8euuh9x2mlfia1r8bgs3geeckx6a7yr28mnyrq3b1rqa3uuib-35898?Func=find-b&local>



12. Arroyo, p. E., arana, r. A., garrido, b. R. Y crespo, m. R. (2018). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enfermería nefrológica*, 21(3), 213-223. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=359859390002>
13. Delgado Armenta a, Osorio guzmán m. Cuidadoras primarias: un cautiverio silenciado. *Simbiosis* [internet]. 2021 [citado el 27 de septiembre de 2023];1(2):16–24. Disponible en: <http://revistasimbiosis.org/index.php/simbiosis/article/view/12>
14. Entrevista con Christina maslach: reflexiones sobre el síndrome de burnout [internet]. Ciudad de México; septiembre 2010. [consultado 30 abr2018]. Disponible en: www.scielo.org.pe
15. Götze h, brähler e, gansera l, schnabel a, gottschalk-fleischer a, köhler n. Ansiedad, depresión y calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con cáncer paliativo durante la atención domiciliar y después de la muerte del paciente. *Eur j atención del cáncer*. 2018;27(2):e12606
16. Fang b, yan e. Abuso de personas mayores con demencia: una revisión de la literatura. *Abuso de violencia traumática*. 2018;19(2):127–47
17. Cooper c, selwood a, blanchard m, walker z, blizard r, livingston g. Los determinantes del comportamiento abusivo de los cuidadores familiares hacia personas con demencia: resultados del estudio card. *J trastorno del afecto*. 2010;121(1–2):136–42.
18. Orfila f, coma-solé m, cabanas m, cegri-lombardo f, moleras-serra a, pujol-ribera e. Maltrato del cuidador familiar de personas mayores: prevalencia de riesgo y factores asociados. *Salud pública de bmc*. 2018;18(1):167
19. González c, Méndez j, romero ji, Bustamante j, castro r, Jiménez m. Cuidados paliativos en México. *Rev. médica hosp gen méx* [internet]. 2022;75(3):173–9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-articulo-cuidados-paliativos-mexico-x0185106312562525>
20. Amado j, universidad de san martín de porres, facultad de medicina humana, instituto de investigación. Lima, Perú, hospital nacional Edgardo Rebagliati martins, essalud. Lima, Perú, oscanoa t, universidad de san martín de porres, facultad de medicina humana, instituto de investigación, hospital Guillermo almenara irigoyen-essalud. Lima, Perú. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas.



- Horiz méd [internet]. 2020 [citado el 27 de septiembre de 2023];20(3):e1279. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=s1727-558x2020000300011
21. Fachado a, Martínez ns, roselló mm, ria JJV, oliver eb, García rg, et al. Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool - spict-estm. Rev saúde pública. 2018; 52: 3. Australian commission on safety and quality in health care.
 22. Enfermedad renal crónica [internet]. Nefrologiaaldia.org. [citado el 28 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>.
 23. Formiga f, robles mj, fort i. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Rev esp geriatr gerontol [internet]. 2009;44:2–8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002145>.
 24. Cáncer [internet]. Who.int. [citado el 28 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
 25. Chávez alfonso co, centurión oa. Epidemiological concepts, diagnostic and pharmacological management of chronic congestive heart failure. Rev virtual soc paraguaya med interna [internet]. 2019 [citado el 28 de septiembre de 2023];6(1):75–85. Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?Pid=s2312-38932019000100075&script=sci_arttext
 26. Vista de vih/sida: pruebas y su efectividad [internet]. Reciamuc.com. [citado el 28 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.reciamuc.com/index.php/reciamuc/article/view/252/268>
 27. Ahmad zubaidi zs, ariffin f, oun ctc, katiman d. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in malaysia: a cross sectional study. BMC palliat care [internet]. 2020;19(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>
 28. Estrada-gómez oa, salcedo-rocha al, alba-garcía jg de. Síndrome de fragilidad en el sistema universitario del adulto mayor. Salud jalisco [internet]. 2018 oct 15 [cited 2022 sep 5];5(2):92–7. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?Idarticulo=82575>
 29. Von gunten cf. Interventions to manage symptoms at the end of life. J palliat med [internet]. 2019;8(supplement 1):s-88-s-94. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2019.8.s-88>
 30. Lovo javier. Influencias del colapso del cuidador sobre el paciente. Rev clin med fam [internet]. 2021 [citado 2023 sep 13]; 14(1): 47-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=s1699-695x2021000100047&lng=es. Epub 22-mar-2021.

