

Facultad de Medicina



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO “DR. EDUARDO LICEAGA”

PROTOCOLO DE TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO
DE ESPECIALIDAD EN MEDICINA INTERNA

PRESENTA

DR. DANIEL GARCÍA ROMERO

“EVALUACIÓN DEL COLAPSO DEL CUIDADOR DEL
PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA DE ORIGEN NO
ONCOLÓGICO QUE ACUDE AL SERVICIO DE URGENCIAS”

Tutor:
DR. EDUARDO DANIEL ANICA MALAGÓN

Ciudad de México, septiembre 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“EVALUACIÓN DEL COLAPSO DEL CUIDADOR DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA DE ORIGEN NO ONCOLÓGICO QUE ACUDE AL SERVICIO DE URGENCIAS”

1. RESUMEN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA. Con el aumento de la sobrevida en los padecimientos que requieren de cuidados paliativos el paciente puede presentar un aumento en el número de agudizaciones y hospitalizaciones debido a su patología por lo que de manera indirecta el servicio de urgencias y el cuidador primario también presentan un aumento en la demanda de atención por este grupo poblacional, lo que puede llevar a colapso de estas dos entidades. El objetivo del presente trabajo es demostrar si el cuidador del paciente al final de la vida de origen no oncológico presenta colapso, debido a que la presencia de este repercutirá en el cuidador y en el enfermo de manera importante. **JUSTIFICACIÓN.** Al realizar una evaluación al cuidador para medir su nivel del colapso; se podrá identificar de manera temprana así como realizar las medidas pertinentes que permitan mejorar su calidad de vida de ambos y como consecuencia mejorar la calidad de los cuidados que otorgan a su familiar que se encuentra en la fase final de la vida de origen no oncológico. **HIPÓTESIS.** Los cuidadores primarios de pacientes que se encuentran en la fase final de la vida de origen no oncológico que acuden a urgencias presentan colapso del cuidador en aproximadamente la quinta parte del total de cuidadores. **OBJETIVO.** Evaluar el nivel del colapso del cuidador en cuidadores primarios de pacientes en la fase final de la vida de origen no oncológico que acuden al servicio de urgencias. **METODOLOGÍA.** El siguiente es un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo, cuya población serán todos los cuidadores primarios de pacientes que acudieron a consulta en el servicio de urgencias del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” durante un periodo de 6 meses. **Resultados:** Con dicha investigación se detectará si existe colapso del cuidador primario con el fin de detectarlo tempranamente y realizar su manejo oportuno con el propósito de que este brinde una adecuada atención a su familiar sin dañar su salud física y mental al realizar esa función; además se espera confirmar que de los cuidadores primarios que solicitan apoyo tanatológico más de la quinta parte presenta colapso sin tener un tratamiento adecuado, con las repercusiones que esto provoca en él y en el paciente a su cargo.

2. Dedicatorias

Este trabajo, así como el esfuerzo y dedicación de 4 años en esta especialidad está dedicado a un constructo de personas de las que en definitiva han representado un apoyo incondicional, sin el cual no me valdría de la dicha de un mérito así, dado el carácter finito de estas hojas mencionaré los principales pilares de mi formación en estos años.

A Dios principio de todo, quien siempre me ha dado pasividad y tranquilidad en momentos de tormenta.

A mis padres, quienes me han dado la fortuna de la vida, de la enseñanza y ahora de mi educación hasta estos niveles, quienes en su infinito amor y cariño, me han privilegiado de la oportunidad de mi formación académica. Siempre serán mi mayor ejemplo de temple, prudencia, concordancia y amor. A mi padre, que espero me escuche de pensamiento, quiero que sepas que creo que no hubo mayor gusto, admiración y honor en mi vida comparable a ser tu hijo; prometo darle valor a lo que has hecho por nosotros y aprender de tu silencio, de tu actuar y de tus obras, siempre serás agente de mi inspiración. A mi madre, quien plantó en mí la virtud del amor, no hay fuerza más grande en la existencia que me impulse tanto como tu cariño y como el agradecimiento que te tengo.

A mi Ariadna Montserrat, mi amada, quien es un ejemplo de fortaleza pero también un nicho de incalculable alegría y bondad. Quien ha estado conmigo en mis peores momentos y en mis más felices recuerdos también, siempre con un consejo, un afecto o un razonamiento pulcro a la mano que alivie el caos de mi corazón y de mi mente. Inmensa fortuna en la que caí al enamorarme de ti.

A mis maestros en todos los niveles de mi educación, especialmente a aquellos de mi formación universitaria y a los maestros clínicos de mi querido hospital, quienes llevo en la mente cuando escucho a un paciente, lo reviso o tomo las decisiones más difíciles. A sus consejos, regaños y su actuar, con lo que trato de afinar en detalle la forma más correcta de mi forma de comportarme y ejercer como médico. Es importante para mí, destacar el perfeccionamiento que fundamentó en mi persona la Dra. Claudia Castillo Ayometzi y al Dr. Jorge Lozano Flores, quienes en su inmensa paciencia desde mi pregrado, formaron el gusto en mí por buscar el virtuosismo clínico, con el carácter de excelencia y destacable autoridad que fundó este hospital nuestro.

Al Hospital General de México y a todas las personas que dinámicamente trabajan con su mejor esfuerzo contra una carga inmensurable en pro de nuestros pacientes. A nuestros pacientes, quienes eternamente serán los maestros de mis maestros, que han confiado en mí y en mis compañeros, estaré en deuda para siempre por el beneficio de mi formación.

A mis amigos y especialmente para este trabajo, al Dr. Eduardo Daniel Anica gran amigo y sobre todo maestro y ejemplo a seguir, mi admiración y agradecimiento siempre.

ÍNDICE

1. Resumen-----	2
2. Dedicatorias-----	3
3. Antecedentes-----	5
4. Planteamiento del problema-----	8
5. Justificación -----	8
6. Hipótesis-----	8
7. Objetivos-----	8
8. Metodología-----	9
9. Cronograma de actividades-----	11
10. Aspectos éticos y de bioseguridad -----	12
11. Recursos disponibles (humanos, materiales y financieros) -----	12
12. Resultados -----	13
13. Discusión -----	14
14. Conclusiones -----	15
15. Relevancia y expectativas-----	15
16. Referencias -----	16

3. ANTECEDENTES

La incidencia de enfermedades crónicas, ha aumentado en últimos años a nivel mundial y debido al avance en tratamientos médicos o quirúrgicos se ha logrado un mayor tiempo de sobrevida para estos pacientes, con repercusión anatómica, fisiológica y funcional, en ocasiones con deterioro a la calidad de vida, en el intento de prolongar la vida se corre el riesgo de la obstinación terapéutica sin tomar en cuenta calidad contra tiempo de vida, con esto las enfermedades crónicas incurables y degenerativas adquieren un carácter terminal en la fase final de la vida, ^{1, 2} lo que condiciona cierto grado de dependencia del paciente con el consiguiente incremento de la demanda cuidados médicos, sociales y familiares.

Ante el gran reto que significa el manejo de un paciente con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable surge la necesidad de la creación de los cuidados paliativos, la pionera en esta área la Dra. Cecily Saunder, en 1964 elabora la definición de dolor total en donde integra la importancia del manejo del dolor físico, psicológico y espiritual de la muerte siendo el preámbulo y los cimientos de los cuidados paliativos, y posteriormente en 1967 logra materializar esta doctrina estableciendo el primer Hospice en St Christopher's Londres, donde únicamente eran atendidos pacientes terminales, concentrándose en aliviar el dolor total del paciente hasta la muerte ³.

Actualmente existen varias definiciones de cuidados paliativos, la Organización Mundial de la Salud por su parte lo define como “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.”⁴.

En el caso de México de acuerdo a la norma oficial mexicana NOM-011-SSA3-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, lo define como “cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.” ⁵

Resulta importante destacar que la población receptora de los cuidados al final de la vida no es una población homogénea, con características únicas, por el contrario, es una clasificación progresiva en base a la evolución de la enfermedad, por lo que lo podemos dividir en las siguientes etapas: no terminal, terminal y agónica.

Se entiende por paciente terminal a aquel que presenta una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable, así como falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, aunado a numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes con gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y pronóstico de vida limitado, entendiéndose como una sobrevida igual o menor a 6 meses, lo que lo diferencia del no terminal el cual presenta una sobrevida

estimada mayor a dicho tiempo ³. Cuando el paciente terminal presenta una disminución súbita de las funciones vitales con un tiempo estimado de sobrevivencia entre 24 a 48 horas, se convierte por definición en paciente agónico. Este grupo de pacientes debe tener un enfoque médico con el objetivo de dar confort hasta el final de su vida. ³.

El paciente en la fase final de la vida puede presentar agudizaciones de los síntomas de acuerdo a su patología, o a la presencia de patologías curables concomitantes, por lo que no está exento de requerir atención en el servicio de urgencias; dichas hospitalizaciones no solo afecta al paciente sino también a su familia y sobre todo a su cuidador primario. ^{4,5}

Aunque los cuidados paliativos se encargan del manejo de las personas en la fase final de la vida, en muy pocos Hospitales aún de tercer nivel en México y en América Latina dichos servicios cuentan con área de Hospitalización por lo que el paciente es atendido en sus agudizaciones en el Servicio de Urgencias Médicas con el fin de estabilizarlo, tratar el síntoma principal en ese momento y egresarlo a casa; lo que significa que desde su egreso quien se hará responsable de su cuidado será la familia y en particular su cuidador principal.⁶

En este tipo de pacientes es común la presencia de su deterioro funcional, por lo cual dicho paciente irá desarrollando dependencia de su cuidador principal para realizar funciones elementales de autocuidado; lo que conlleva a un impacto importante en la vida de su cuidador principal.⁷ Cuando el paciente presenta deterioro de su estado funcional, la tarea de su cuidado es llevada a cabo generalmente por la familia, lo cual causa un grado elevado de responsabilidad y exigencia a la misma; lo que a su vez se convierte en una fuente de estrés emocional por parte del cuidador principal y del resto de la familia ^{8,9}; teniendo una importante repercusión en la salud física y mental; sin embargo esta función protectora también produce dentro del lecho familiar una experiencia emocional positiva logrando en muchos casos desarrollar vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador y paciente. ¹⁰

Además de proveer el cuidado principal del paciente en la fase final de la vida, este cuidador tiene varias características importantes; la primera es que esta consiente que su paciente presentara un deterioro de su estado funcional progresivo hasta llegar el momento de una total dependencia hacia él y la segunda la cual es de gran importancia será en el que caigan las decisiones en la fase final de la vida;¹¹ en este papel recae una gran obligación y, al mismo tiempo, un sentimiento de angustia, particularmente cuando estas elecciones se refieren a decisiones médicas, y sobre todo si nunca se platicaron con el enfermo a su cuidado. ^{11,12}

El papel de cuidador está descrito que suele recaer en las mujeres; las cuales presentan afectación en sus labores cotidianas y en general en su calidad de vida; es sabido que en la Sociedad Latinoamericana y en particular en la Sociedad Mexicana

el perfil del cuidador se caracteriza principalmente por ser informal, familiar y femenino ¹³; debido al contexto social de que las mujeres son las proveedoras por excelencia de los cuidados, además esta categoría de feminización del rol debe enmarcarse en un proceso sociocultural del orden del mandato patriarcal, la distribución desigual del poder, la disparidad social y las diferentes formas de inequidad; como consecuencias las cuidadoras presentan niveles de agotamiento más elevados sin contar con asistencia por ningún miembro de su familia y en ninguno de los aspectos biopsicosociales.^{13,14}

Aunque es un problema muy común y de gran importancia no existe un concepto unificado del término de colapso del cuidador, y el hecho de que existan varios conceptos multidisciplinarios favorecen a la confusión y a la mala interpretación del mismo. ¹

De todas las áreas que integran al personal de salud, las enfermeras ¹⁶ son las más cercanas al paciente y a su familiar; por lo que no es de extrañar que en esta área el colapso del cuidador sea un diagnóstico importante; definiéndose como las dificultades que presenta el cuidador para desempeñar su rol principal. En lo que respecta al campo médico, el síndrome del colapso del cuidador primario se usa para representar una combinación de síntomas como fatiga, pérdida de energía, agotamiento y cansancio que pueden ocurrir posterior a altas exigencias del paciente sobre su cuidador. ^{17,18}

Entre los pacientes que se encuentran en la fase final de la vida, los que representan un mayor porcentaje están los pacientes oncológicos; por lo cual no es de extrañar que la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN) de los Estados Unidos de América defina al colapso del cuidador como una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicológica, social o espiritual que interfiere con la capacidad de las personas para hacer frente a la situación enfrentada ^{19,20}.

El concepto de colapso se remonta al año de 1980, en donde para Zarit y colaboradores, la carga del cuidador es la incomodidad que experimenta el cuidador principal de un adulto mayor y sus problemas de salud, bienestar psicológico, finanzas y vida social. En 1985 Zarit y colaboradores redujeron el número de 29 a 22 reactivos; este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia de sobrecarga medida en grados. A cada respuesta se le asigna una puntuación que va del 0 al 5 y al final se suma el total de los mismos de acuerdo a estos se designa como: a) Puntaje menor o igual a 46: ausencia de sobrecarga; b) Puntaje de 47-55: sobrecarga ligera y por último c) Puntaje mayor o igual a 56: sobrecarga intensa.²¹

Cuando el personal de salud identifica algún factor de riesgo para el cuidador presente colapso, se recomienda aplicar la Escala de Zarit; esta escala logra enlazar consistentemente los aspectos biopsicosociales; además de estar validada en

diversos idiomas entre los que están el español; esta escala tiene una sensibilidad del 93% y una especificidad de 84%.²²

Se puede utilizar la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit Abreviada; la cual busca disminuir el tiempo de entrevista, optimizando el tiempo tanto del entrevistador como del entrevistado, permitiendo identificar a todos los cuidadores con sobrecarga intensa únicamente con solo 7 elementos. Cada respuesta obtienen una puntuación de 1 a 5; luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35.²³ Gracias al resultado de este cuestionario se puede clasificar al cuidador en: a) “Ausencia de sobrecarga” con un puntaje igual o menor a 16 y b) “Sobrecarga intensa” con puntaje igual o mayor a 17. (Figura1).^{24.25}

Actualmente, en nuestro país, no hay algún estudio en donde se analice la sobrecarga del cuidador y no se utilice la escala de Zarit para ello; por tanto, en nuestro estudio, se propone la utilización del test de Zarit aplicable a nuestro medio para la evaluación del colapso del cuidador.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El paciente al final de la vida requiere de atención especial e integral, de parte del médico y de su cuidador, atendiendo a las necesidades de este grupo poblacional; al ser un paciente demandante, nosotros deseamos saber: ¿con qué frecuencia la persona que cursa como cuidador primario no profesional de la salud, presenta colapso del cuidador?; ya que en concordancia con la bibliografía el paciente de un cuidador colapsado presenta un peor pronóstico y una mayor mortalidad a menor tiempo. Sin embargo, no existen estudios recientes menores a 5 años en nuestro hospital ni en nuestro país que hayan estudiado este hueco de conocimiento.

5. JUSTIFICACIÓN

Al realizar una evaluación al cuidador para medir su nivel del colapso; se podrá identificar de manera temprana el mismo y así realizar las medidas pertinentes que permitan mejorar su calidad de vida y como consecuencia mejorar la calidad de los cuidados que otorgan a su familiar que se encuentra al final de la vida de origen no oncológico.

6. HIPÓTESIS

La presencia en el paciente que acude a urgencias en la fase de final de la vida de origen no oncológico produce una mayor frecuencia de colapso en su cuidador primario no profesional.

7. OBJETIVOS

Objetivo general:

Conocer la frecuencia del colapso en cuidadores primarios no profesionales del paciente en la fase final de la vida de origen no oncológico que acudieron al servicio de urgencias.

Objetivos específicos:

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios del paciente en la fase final de la vida de origen no oncológico que acudieron al servicio de urgencias.
- Determinar si existe relación entre el tiempo del cuidado y la frecuencia del colapso del cuidador.

8. METODOLOGÍA

Tipo y diseño del estudio.

- Observacional.
- Descriptivo
- Retrospectivo
- Transversal

Población y tamaño de muestra.

Todo los expedientes de las personas mayores de 18 años y menores a 100 años que realicen la función de cuidador primario de pacientes que se encuentren en la fase final de la vida de origen no oncológico que acudieron al servicio de urgencias del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” a solicitar atención médica, en un periodo del 01 de mayo del 2022 al 30 de septiembre del 2022. Basado en el número de ingresos, se estimó una muestra de 260 pacientes en el periodo de tiempo estimado.

Criterios de inclusión

Para fines de este trabajo se incluyen a los cuidadores primarios con las siguientes condiciones:

1. Todos los expedientes de los pacientes y cuidadores que sean mayores de edad, de cualquier género, sin importar su escolaridad o relación con el paciente; que se encuentre en la fase final de la vida de origen no oncológico y que soliciten atención médica en el servicio de urgencias.

Criterios de Exclusión.

Para fines de este trabajo se excluyen los expedientes incompletos o en problemas médicos-legales

Criterios de Eliminación

1. Todos los expedientes de las personas que realice las funciones de cuidador primario en los cuales los datos recolectados no sean todos los requeridos para esta investigación.

Definición de las variables

TABLA DE OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Valores
Edad del cuidador	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento	Cuantitativa	Años	No aplica
Género del cuidador	Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo.	Cualitativa	Masculino / femenino	0: masculino 1: femenino
Enfermo en estado terminal	Todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor de 6 meses.	Cualitativa	Presente / ausente	0: ausente 1: presente
Enfermo en la fase final de la vida de origen no oncológico	Aquel paciente que presenta una enfermedad progresiva, crónica e incurable de causa no oncológica	Cualitativa	Presente / ausente	0: ausente 1: presente
Parentesco del cuidador primario	Vínculo que tiene el cuidador primario en relación al paciente	Cualitativa	Padres Cónyuge Hijo Otro	1: Padres 2: Cónyuge 3: Hijo 4: Otro
Tiempo de ejercer la función del cuidador	Tiempo transcurrido en meses de ejercer la función del cuidado primario	Cuantitativa	Meses	No aplica
Edad del paciente	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento	Cuantitativa	Años	No aplica
Género del paciente	Fenotipo masculino o femenino de la persona	Cualitativa	Masculino / femenino	0: masculino 1: femenino

Grados de sobrecarga de cuidador	La carga sentida del cuidador mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit Abreviada	Cualitativa	Menor o igual a 16: ausencia de sobrecarga Mayor o igual a 17: sobrecarga intensa	0: sin sobrecarga 1: sobrecarga intensa
----------------------------------	---	-------------	--	--

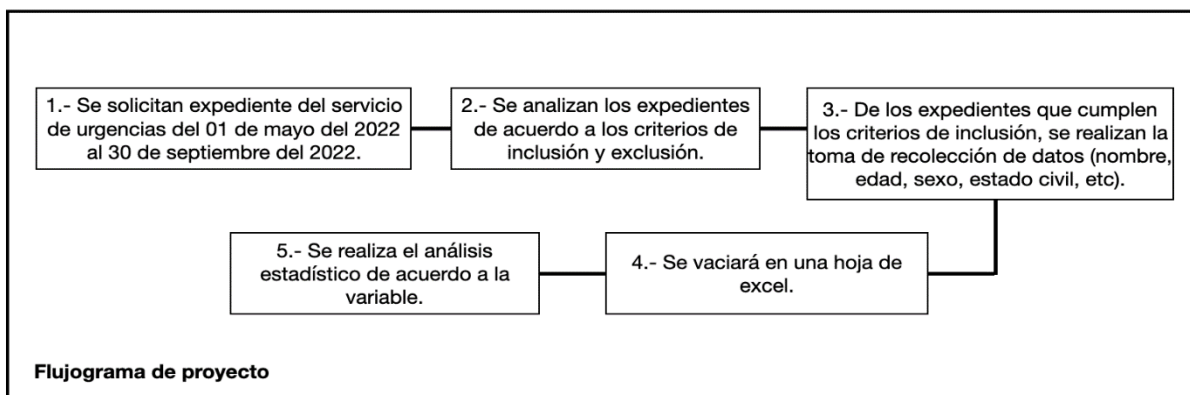
9. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

	Abril 2022	Mayo 2022	Junio 2022	Julio 2022	Agosto 2022	Septiembre 2022	Octubre 2022	Noviembre 2022	Diciembre 2022
Elaboración del protocolo.									
Presentación y aprobación por Comités.									
Revisión de expedientes.									
Análisis de los resultados.									
Redacción de manuscrito.									

Procedimiento

Estudio clínico descriptivo, observacional y retrospectivo, de expedientes de personas mayores de 18 años y menores de 100 años que realizaron la función de cuidador primario de pacientes en la fase final de la vida, se acudirá a las áreas de Sala y de Choque del servicio de Urgencias del Hospital General de México “Dr Eduardo Liceaga” unidad 401, durante el periodo de 01 de mayo del 2022 al 30 de septiembre del 2022 en la cual se identificara al paciente en la fase final de la vida de origen no oncológico y posteriormente a su familiar, se buscara la hoja de evaluación de cuidador y resultado de la escala de Zarit de donde se recolectaran los siguientes datos del paciente en la fase final de la vida de origen no oncológico y del cuidador primario: nombre, edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, relación entre paciente y cuidador y tiempo como cuidador. Se analizarán las variables

mediante estadística descriptiva (media, moda, mediana) y de dispersión (rango de variación, varianza, desviación estándar y coeficiente de variación).



Para el análisis estadístico se utilizará un instrumento en Excel y el software libre JASP 0.9.2 diseñado por la Universidad de Amsterdam. Para la estadística general correspondiente a las características socio-demográficas de los cuidadores se utilizarán las medidas de tendencia central y medidas de dispersión. Se utilizará Chi cuadrada para: 1.- La asociación entre sexo y la frecuencia síndrome de colapso del cuidador; 2.- La asociación entre numero de cuidadores y la frecuencia del síndrome de colapso del cuidador; 3.- La asociación entre el tiempo de ser cuidador primario y la frecuencia del síndrome del colapso del cuidador; 4.- La asociación entre el grado de dependencia y la frecuencia del síndrome del colapso del cuidador; 5.- La asociación entre la presencia de la fase al final de la vida y la presencia del síndrome del colapso del cuidador. Se considerará una asociación estadísticamente significativa en caso de $P < 0.05$.

10. ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD

Los aspectos éticos de la presente investigación se llevarán a cabo conforme a los principios generales del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación en salud, establecidos en el **Título Segundo**; Aspectos Éticos de la investigación en Seres Humanos.

ARTÍCULO 13.- Prevalecerá el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 16.- Se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándose sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

También cumplirá con los principios básicos emitidos en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, clarificada en la 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008, protegiendo: la salud, la dignidad, la integridad, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de los que participan en investigación.

Por lo anterior y como parte del proceso de investigación no se identificará el nombre de los pacientes y la información obtenida se conservará en forma confidencial utilizándose únicamente para su análisis durante el proceso de investigación.

11. RECURSOS DISPONIBLES (HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS)

Se utilizarán los recursos humanos y materiales ya existentes en el Hospital; no se solicitarán recursos financieros extras.

Los investigadores recabarán la información en el área de Clínica Multidisciplinaria de Excelencia en Tanatología y vaciándose en la hoja de llenado correspondiente en la Unidad 203 del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga".

RECURSOS NECESARIOS

Se utilizarán los recursos humanos y materiales ya existentes en el Hospital; no se solicitarán recursos financieros extras.

12. RESULTADOS

Se incluyeron 330 cuidadores primarios de pacientes que se encontraban en fase terminal con padecimiento crónico no oncológico, 231 (70 %) fueron del género femenino y 99 (30 %) del género masculino; la edad mínima fue de 22 años y máxima de 76 años, con una mediana de 44 años; del total de cuidadores analizados 273 (83%) presentaban síndrome de colapso del cuidador al momento de la entrevista. A este grupo se ofreció atención en el servicio de tanatología aceptándola solo 25 cuidadores primarios (7.5 %). El tiempo como cuidador primario fue mínimo de 1 mes y máximo de 264 meses, con una mediana de 7 meses. Durante la entrevista 18 cuidadores primarios presentaron crisis y fueron remitidos a tanatología para manejo.

Se observó que el género femenino presentó una mayor frecuencia de síndrome de colapso del cuidador 203 (61.7%), en comparación con los hombres 70 (21.2%), y con un mayor riesgo de padecer síndrome de colapso del cuidador [OR 2.32, (IC 95% 1.81-3.56)]. Para determinar la asociación entre el género y la presencia del síndrome de colapso del cuidador se realizó una prueba de chi-cuadrada. Hubo una asociación estadísticamente significativa entre el género y la presencia de síndrome de colapso del cuidador, $X^2 (1) = 9.041$, $p = 0,007$. Se observó una asociación moderadamente fuerte entre el género y la presencia de colapso del cuidador ($\Phi = 0.265$, $p = 0,007$). Con respecto al parentesco de los cuidadores principales, observamos que los hijos era con mayor frecuencia los cuidadores primarios; sin embargo cuando los padres desempeñan el papel de cuidador principal presentaron mayor frecuencia síndrome de colapso del cuidador 92.3%, seguido de los esposos 86.9%, se determinó que el ser cuidador primario y padre del enfermo aumentaba 3

veces el riesgo de padecer síndrome de colapso del cuidador OR 2.56, (IC 95% 2.70-5.32). Al realizar el análisis con respecto al grado de parentesco se observó que 88.6% (234) eran familiares de primer grado de los cuales el 84.1% (197) presentaban síndrome de colapso del cuidador, frente al 73.3% de los familiares de segundo grado. Los principales padecimientos de los enfermos fueron enfermedad renal crónica 136 (41.3%), enfermedad hepática crónica terminal 117 (35.6%).

Al realizar el análisis de datos demográficos encontramos que el perfil del cuidador primario más frecuente fue: mujer, hija del enfermo, soltera, ama de casa, dependientes económicas de terceros.

Si consideramos que un servicio de urgencias generalmente tiene mucho flujo de pacientes y carga extenuante de trabajo, durante la realización del presente estudio, observamos que al menos el 50% de los cuidadores no recibían información adecuada, oportuna, clara del estado de salud de sus pacientes, en varias ocasiones encontramos que los cuidadores no querían manejo avanzado de la vía aérea o maniobras invasivas sin embargo se le realizaban al enfermo.

13. DISCUSION

El síndrome de colapso del cuidador es una afección frecuente en cuidadores principales de pacientes no oncológicos en etapa terminal. En nuestro estudio encontramos que hasta el 83% de los cuidadores principales presentaba síndrome de colapso del cuidador, cifra mucho mayor a los reportados en los últimos estudios de población mexicana donde Viridiana A. Pérez-Bruno et. Al²⁶. Reportó la presencia de síndrome de colapso del cuidador en 17.7% de cuidadores principales de pacientes adultos mayores de 60 años con enfermedades crónicas no transmisibles, Morales-Cariño et. al.²⁷ encontró prevalencia del 30.9% en cuidadores de pacientes con osteoartritis y 60% en cuidadores de pacientes con inmovilidad. Consideramos que la mayor frecuencia de síndrome de colapso del cuidador está relacionada a que nuestros pacientes sufrían un mayor número de comorbilidades, que sufrieron durante un periodo prolongado múltiples tratamientos y hospitalizaciones.

En este estudio observamos una prevalencia de 70.8% de cuidadores del género femenino resultados que concuerdan a lo reportado en otros estudios de población mexicana (León Vázquez et. al.²⁸) cifra menor a lo encontrado por Morales Cariño et. al.¹⁵ reportaron una prevalencia de 85.3% de colapso del cuidador en cuidadores primarios de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad; en la mayoría de estudios se encontró una mayor prevalencia de cuidadores del género femenino consideramos que esto se debió a la visualización social de la mujer aunado a otras características como mayor relación afectuosa, que sea la única mujer entre los hijos o la única que continúa soltera.

Es de importancia mencionar que el presente estudio se realizó en el servicio de urgencias a diferencia de los estudios aquí citados, lo cual conlleva a mayor estrés y frustración por parte de los cuidadores lo cual pudo haber aumentado el número la frecuencia de síndrome de colapso del cuidador.

Un aspecto a tomar en cuenta es que la mayoría de los pacientes incluidos tenía más de 3 años con las enfermedades crónicas y con dependencia a actividades de la vida diaria de por lo menos más de 2 años lo cual es un factor a considerar para el desarrollo de síndrome de colapso del cuidador.

14. CONCLUSIONES

El síndrome de colapso del cuidador en pacientes no oncológicos es una entidad frecuente, más de lo reportado en los últimos estudios nacionales. Vale la pena que las instituciones de salud pongan más atención en esta entidad nosológica, cuando un cuidador presenta síndrome de sobrecarga indica que las demandas del enfermo superan sus capacidades de adaptación y es en ese momento cuando pide ayuda, esto pudiera traducirse en deficiencia en los cuidados que brinda al enfermo, a su vez esto se traducirá en más ingresos hospitalarios y deterioro clínico más rápido.

El perfil del cuidador de pacientes en fase terminal no oncología, es idéntico al reportado en América Latina, esto consideramos se debe a que en esta región geográfica se comparten muchas costumbres e ideologías lo cual confiere a la mujer como cuidadora por naturaleza, en la mayoría de las ocasiones encontramos que era la hija del enfermo, la última soltera y que dependía económicamente de terceros.

15. RELEVANCIA

La información resultante de este estudio nos podrá servir para originar un perfil del cuidador del paciente que se encuentra en la fase final de la vida, así como para determinar el grado de colapso que presentan estos cuidadores y la repercusión de esta sobre la calidad de vida del paciente a su cargo y a futuro considerar en nuestro Hospital la implementación de programas de prevención de colapso del cuidador del paciente en la fase final de la vida que se encuentra en el servicio de urgencias y con esto mejorar la calidad de la vida del paciente por parte del hospital y de su cuidador.

La literatura médica actual disponible referente al tema del colapso del cuidador, considera varios aspectos sociales que no fueron tomados en cuenta en el presente estudio, en futuras investigaciones abordaremos diferentes aspectos del cuidador y realizaremos asociaciones para determinar hasta qué punto pueden influir en el desarrollo del colapso del cuidador. Este estudio es pionero en su tipo ya que como se mencionó en diferentes apartados es el único que se ha realizado en un servicio

de urgencias. A futuro se desarrollaran más investigaciones a fin de evaluar la factibilidad de la creación de clínica de solución de síntomas, ya que gran parte de los pacientes que se encuentran en el final de la vida acuden a este servicio, saturándolo aún más.

16. REFERENCIAS

- 1.- Reuter Q, Marshall A, Zaidi H, Sista P. Emergency Department-Based Palliative Interventions: A Novel Approach to Palliative Care in the Emergency Department. *J Palliat Med.* 2019;22(6):649-655.
- 2.- Instituto Nacional del Cáncer. Gob [Internet].; 2016 [actualizado enero 2018; citado 10 septiembre 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida>
- 3.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet].; 2019 [citado el 8 junio 2022]. disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal.
- 4.- Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA 67.19. 67ª Asamblea Mundial de la Salud, 2014.
- 5.- NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Diario oficial de la Nación.
- 6.- Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2016;10(4):330–335.
- 7.- Hartnett J, Thom B, Kline N. Caregiver burden in end-stage ovarian cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2016;20(2):169–173.
- 8.- Lai C, Luciani M, Di Mario C, et al. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer Care.* 2018;27(1):e12674.

- 9.- Leow MQH, Chan SWC. The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study. *Cancer Nurs.* 2017;40(1):22–30.
- 10.- Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psychooncology.* 2016;25(11):1278–1285.
- 11.- Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Gonçalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Healthcare Curr Rev* 2015; 3:2.
- 12.- Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, et al. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Caregivers of palliative care home patients. *Medicina Buenos Aires* 2009; 69:519–525.
- 13.- Ramírez JFV, Grijalva MG, Avilés AGP. Repercussions on the primary caregivers' basic needs in chronic and terminal patients. *Medicina Paliativa* 2015; 22:146–151.
- 14.- De Valle-Alonso MDJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015; 12:19–27.
- 15.- De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC Palliat Care.* 2014;13(16):1–9.
- 16.- Herdman HT, Kamitsuru S, eds. *NANDA international nursing diagnoses: definitions & classification 2018–2017.* Stuttgart, Germany: Thieme; 2017.
- 17.- He Leow MQ, Wai Chi Chan S. Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting—a systematic review. *JBI Libr of Syst Rev.* 2011;9(45):1883–1916.
- 18.- Saria MG, Nyamathi A, Phillips LR, et al. The hidden morbidity of cancer: burden in caregivers of patients with brain metastases. *Nurs Clin North Am.* 2017;52(1):159–178.

- 19.- Kinoshita H, Maeda I, Morita T, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol*. 2014;33(4):357–363.
- 20.- Costa–Requena G, Espinosa Val MC, Cristòfol R. Caregiver burden in end-of-life care: advanced cancer and final stage of dementia. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):583–589.
- 21.- Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012 Apr; 68 (4): 846-55.
- 22.- Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Secretaría de Salud; 2 de diciembre de 2015.
- 23.- Regueiro-Martínez AA, Nava-Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol Mex*. 2012; 11(3):163-169.
- 24.- Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665.
- 25.- Vélez-Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición del Síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria* 2012; 44(7): 411-416.
- 26.- Viridiana A. Pérez-Bruno, Daniel López-Hernández, Laura E. Sánchez-Escobar, Silvia Munguía-Lozano, Luis Beltrán-Lagunes e Isaías Hernández-Torres. Prevalencia de «sobrecarga del cuidador» en cuidadores primarios de pacientes adultos mayores de 60 años con enfermedades crónicas no transmisibles. *Rev Esp Méd Quir* 2019;24:19-32
- 27.- Elizabeth María Morales-Cariño, Blanca L. Jiménez-Herrera, Tirzo A. Serrano-Miranda. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Rev. Invest. Clin* 2012; 64 (3): 240-246
- 28.- Ma. de la Luz León-Vázquez, Ma. Inés Medina-Rosete, Rosa I. Castellanos-Lima, Zitlalli Portillo-García, Rosalba Jaramillo-Sánchez y Alberto Limón-Aguilar. Síndrome de fragilidad en el adulto mayor y la sobrecarga de su cuidador primario. *Rev Mex Med Fam*. 2020;7:72-7