



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA"
UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR. ANTONIO FRAGA MOURET"**

**"SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON CIRROSIS
HEPÁTICA COMPENSADA VS DESCOMPENSADA EN UN HOSPITAL DE TERCER
NIVEL"**

TESIS

**PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALIDAD EN
GASTROENTEROLOGÍA**

PRESENTA

DRA. ARELI TORRES CASTRO

ASESORES DE TESIS

DRA. MARÍA CRISTINA BERNARDINO DEL RIO

DR. MAURICIO CASTILLO BARRADAS

CIUDAD DE MÉXICO. MARZO 2024.



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.

HOJA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS

Dra. Francisca Martínez Silva.
Profesora Titular del curso Universitario en Gastroenterología.
U.M.A.E Hospital de especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret”
del centro Médico Nacional “La Raza”.

Dra. María Cristina Bernardino del Río.
Profesora adscrita al curso Universitario en Gastroenterología
U.M.A.E Hospital de especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret”
del centro Médico Nacional “La Raza”.

Dra. Areli Torres Castro
Médico Residente del tercer año en la especialidad de Gastroenterología
U.M.A.E Hospital de especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret” del
centro Médico Nacional “La Raza”.

Número de registro CLIS: R-2023-3501-117

ÍNDICE

<i>RESUMEN</i>	4
<i>INTRODUCCIÓN</i>	6
<i>METODOLOGÍA</i>	10
<i>RESULTADOS</i>	13
<i>DISCUSIÓN</i>	17
<i>CONCLUSIONES</i>	19
<i>BIBLIOGRAFÍA</i>	21
<i>ANEXOS</i>	26

1. RESUMEN

Metodología: Estudio transversal analítico prospectivo, con pacientes con cirrosis hepática del servicio de Gastroenterología del HE CMNR- Análisis estadístico: estadística descriptiva **Resultados:** Se analizaron 95 pacientes, de los cuales el 37.9% fueron hombres y el 62.1% mujeres. La etiología de la cirrosis hepática fue en 34.7% secundaria a enfermedad hepática asociada a disfunción metabólica (MASLD), seguida de 26.3% secundario a etiología autoinmune, 14.7% secundaria a consumo de alcohol y 11.6% secundaria a infección viral, entre otras. En cuanto al estadio de insuficiencia hepática se encontró el 35.8% se encontraban en estadio compensado con Child Pugh A, 45.3% en estadio descompensado en Child Pugh B y 18.9% en Child Pugh C. De un total de 95 cuidadores primarios, el 36.8% fueron hombres y el 63.2% mujeres, estos tenían parentesco con el paciente 42.1% esposos y 35.8% hijos. En el 20% de la población total de cuidadores la presencia de sobrecarga, siendo sobrecarga leve en la mayoría 89.5% y severa en el 10.5%. **Conclusión** El mayor número de descompensaciones se asocia a la presencia de sobrecarga en el cuidador primario en donde se podría incidir para la prevención o control más estrecho del paciente en estadios descompensados.

Palabras clave: cirrosis, sobrecarga, cuidador primario.

ABSTRACT

Title: Burden in the Primary Caregiver of Patients with Compensated vs. Decompensated Liver Cirrhosis in a Tertiary Hospital.

Methodology: A Prospective Analytical Cross-Sectional Study with patients with liver cirrhosis from the Gastroenterology service of the HE CMN La Raza. Statistical analysis was conducted using SPSS version 25.

Results: Information were obtained on a total population of 95 patients, of which 37.9% were men and 62.1% were women. The etiology of liver cirrhosis was 34.7% secondary to metabolic-associated fatty liver disease (MASLD), followed by 26.3% secondary to autoimmune etiology, 14.7% secondary to alcohol consumption, and 11.6% secondary to viral infection, among others. Regarding the stage of liver failure, 35.8% of patients were in the compensated stage with Child Pugh A, 45.3% in the decompensated stage with Child Pugh B, and 18.9% in Child Pugh C. Out of a total of 95 primary caregivers, 36.8% were men and 63.2% were women; they were related to the patient as spouses in 42.1% of cases and as children in 35.8% of cases. In 20% of the total caregiver population, the presence of burden was observed, with mild burden in the majority (89.5%) and severe burden in 10.5% of cases.

Conclusion: Previous studies have explored the type of decompensation mostly associated with burden. In contrast to our study, it was found significant that a higher number of decompensations is associated with the presence of burden in the primary caregiver, where intervention could be made for the prevention or closer control of patients in decompensated stages.

Key words: cirrhosis, burden, caregiver.

2. INTRODUCCIÓN

La cirrosis hepática representa actualmente la décima causa de muerte más común a nivel mundial y dentro de las veinte principales causas de años de vida ajustados por discapacidad y años de vida perdidos [1].

Actualmente se han descrito múltiples etiologías, hasta la fecha aproximadamente 75 millones de personas son diagnosticados con trastorno por consumo de alcohol los cuales corren el riesgo de sufrir hepatopatía asociada con el alcohol; aproximadamente dos mil millones de adultos tienen síndrome metabólico u obesidad/sobrepeso y hasta 400 millones tienen diabetes, los cuales son factores de riesgo para enfermedad hepática asociada al metabolismo, no obstante la prevalencia de hepatitis virales sigue siendo alta, en países desarrollados la infección crónica por VHC y en países subdesarrollados la infección por VHB; entre otras etiologías también se encuentran las enfermedades autoinmunes y trastornos genéticos [1,12].

En Estados Unidos se reportan más de 60 mil muertes por año relacionadas con el hígado y en México la tasa de incidencia reportada ha sido de 3.2 casos por cada 100 mil habitantes [4,20], además de un riesgo alto de mortalidad, el impacto económico es alto y los índices de calidad de vida en los pacientes con enfermedad hepática crónica son bajos. [15,22].

La cirrosis hepática representa el punto final de la enfermedad hepática crónica y dentro del espectro de esta enfermedad se encuentran 2 fases, una fase compensada, la cual es la fase temprana en la cual puede no haber síntomas o estigmas de insuficiencia hepática; y la descompensada, la transición entre ambas

etapas está marcada clínicamente por el desarrollo de complicaciones como son ascitis, hemorragia, encefalopatía o ictericia. [9,10,12,21].

Las descompensaciones son causantes de más de medio millón de hospitalizaciones por año en Estados Unidos, debido a todos estos cambios fisiológicos asociados con insuficiencia hepática existe cierto impacto en estado de bienestar mental del paciente con cirrosis, asociado a esto se ha reportado un índice de calidad de vida extremadamente bajo en este tipo de pacientes, ya que más de un tercio de los pacientes en este contexto se han reportado con trastornos mentales y estrés emocional, principalmente en aquellos pacientes con etiología alcohólica [8,9,21].

Actualmente los cuidados que reciben las personas dependientes por enfermedad crónica, las realizan principalmente la familia que vive dentro del mismo hogar, por lo cual en la literatura mundial esta reportado que la cuidadora es el elemento principal en el que se asume la provisión de cuidados [2,3,4,5].

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” [5,6], a partir de esta definición general de cuidadores, se establece la diferencia de los cuidadores directos, en cuidadores informales y formales, los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Los cuidadores principales o primarios (en la literatura también se conocen como cuidadores familiares), son los que asumen su total responsabilidad en la tarea,

pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda que reciban. A diferencia de éstos, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los pacientes [14,23].

Se entiende por desgaste de los cuidadores principales a la percepción que tiene esta persona sobre el impacto que sufre en los diferentes aspectos de su vida, por el hecho de tener a su cargo a un paciente con diversos grados de discapacidad. El impacto se refiere tanto al trabajo de cuidar como a las dificultades que tiene que hacer frente al realizar estas actividades. Al estudiar el impacto sobre la vida del cuidador principal se han encontrado dos componentes: la sobrecarga subjetiva entendida como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y en concreto a la respuesta emocional ante dicha experiencia y la sobrecarga objetiva que se refiere a las tareas de cuidado que debe asumir la cuidadora principal y las dificultades a las que tiene que hacer frente [23].

Existen pocos estudios internacionales que evalúan el impacto de los factores estresantes en esta población, se han publicado escasos estudios en los últimos 5 años sobre el desgaste físico y mental que genera la cirrosis hepática tanto en el paciente como en la persona encargada de su cuidado y también sobre el gasto que esto genera al sistema de salud (principalmente en los estados unidos) [5,6].

Existen escalas validadas para evaluar esta condición de desgaste, como la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en nuestro medio y ampliamente utilizada la cual consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los

diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56) [4,5]. Se ha reportado en Latinoamérica que específicamente en pacientes con cirrosis hepática y sus cuidadores primarios, los factores que los afectan son principalmente el curso de la enfermedad, las complicaciones y la carga física y psicológica que esto conlleva; y debido a la importancia del cuidador para el paciente con esta patología es que se han realizado estudios internacionales evaluando esta condición, sin embargo la información adaptada a los pacientes con cirrosis hepática aún es escasa y en la población mexicana aún más, es por esto que nuestro grupo de investigación tiene como objetivo identificar la presencia de desgaste en el cuidador del paciente con cirrosis, el impacto para el sistema de salud y las intervenciones y promoción de investigación en esta área en población mexicana [16,23,24].

3. METODOLOGÍA

3.1 Objetivo:

- Evaluar la presencia y el grado de sobrecarga en el cuidador primario, así como el tipo de descompensación asociada en los pacientes con cirrosis hepática en del Hospital de Especialidades CMN La Raza.

3.2 Tipo de estudio:

Estudio transversal analítico prospectivo, en donde se realizó un reclutamiento de pacientes ambulatorios y en hospitalización entre el 01 de octubre del 2022 al 01 de abril del 2023, con un tamaño de muestra de 113 pacientes.

3.3 Lugar donde se realizó el estudio

Unidad Médica de Alta Especialidad, Centro Médico Nacional La Raza, Hospital de especialidades, “Dr. Antonio Fraga Mouret”, Servicio de unidad metabólica.

3.4 Criterios de inclusión:

Pacientes: Hombres y mujeres, mayores de 18 años, diagnóstico de cirrosis hepática de acuerdo con los criterios clínicos, bioquímicos y de imagen.

Cuidadores: Ser cuidadores primarios de los pacientes (acorde a definición), no recibir remuneración por su ayuda y saber leer y escribir.

3.5 Criterios no inclusión:

Pacientes: Diagnóstico de cáncer de cualquier estirpe, enfermedad hepática severamente descompensada (falla hepática aguda sobre crónica) o enfermedad crónicodegenerativa descompensada.

3.6 Descripción General del estudio

El estudio se realizó con previa autorización del Comité Local de Investigación y Ética del Hospital de Especialidades “Dr. Antonio Fraga Mouret” del Centro Médico

Nacional “La Raza”, el cual se llevó a cabo a partir del mes de octubre 2022; se reunieron 95 pacientes derechohabientes que cumplieron con los criterios de inclusión.

Se identificaron a los pacientes derechohabientes con criterios de inclusión de cirrosis por 3 de los siguientes 4 criterios diagnósticos: clínico, bioquímico, imagen e histológico que acudían a consulta o se encontraron hospitalizados en el servicio de Gastroenterología del Hospital de Especialidades CMN La Raza, que aceptaron mediante su consentimiento informado (Anexo).

Se le realizó una entrevista guiada por un instrumento de recolección (cuestionario de Zarit) de aproximadamente 10 minutos. La entrevista estuvo dirigida a recabar datos del cuidador primario; que se encontró presente en ese momento; con respecto a su perspectiva acorde a la enfermedad del paciente.

Se recabó información del expediente para conocer etiología de la enfermedad, tiempo de evolución y clasificar a los pacientes en compensados y no compensados y conocer el número de descompensaciones.

Se analizaron resultados acordes a puntaje obtenido en cuestionario de Zarit y acorde a los hallazgos en escalas de evaluación de cirrosis hepática e insuficiencia hepática.

3.7 Análisis estadístico:

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 25. Los resultados se analizaron de acuerdo a la presencia o no de desgaste en cuidadores primarios de pacientes con cirrosis hepática compensada y descompensada y la relación que esta tiene con el tipo de descompensación (encefalopatía hepática, ascitis, hemorragia variceal o peritonitis bacteriana espontánea) de la cirrosis. Para el

análisis de normalidad, dado que la muestra es mayor a 50 se realizó mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov y dado que la muestra no siguió la normalidad se analizó mediante análisis uni variado con medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y medidas de dispersión (desviación estándar, varianza y rango). Para variables cualitativas se utilizó la correlación de Spearman para dos variables cualitativas ordinales y U de Mann Whitney para variables cualitativas-cuantitativas de dos grupos. Se consideró un valor de $p < 0.05$ como estadísticamente significativo.

4. RESULTADOS

Tabla 1: Descriptivos sobre pacientes y cuidadores

		<i>n</i> :	%
PACIENTES	TOTAL	95	100
	Sexo:		
	Hombres	36	37.9
	Mujeres	59	62.1
	Origen:		
	Consulta externa	50	52.6
	Hospitalización	45	47.4
	Etiología de Cirrosis:		
	MASLD*	33	34.7
	Viral	11	11.6
	Alcohol	14	14.7
	HAI**	12	12.6
	CBP***	13	13.7
	Sobreposición	7	7.4
	Idiopática	5	5.3
	Estadio de insuficiencia hepática:		
	Child Pugh A	34	35.8
	Child Pugh B	43	45.3
	Child Pugh C	18	18.9
Debut de la enfermedad:			
Hemorragia variceal	41	43.2	
Ascitis	16	16.8	
Encefalopatía	3	3.2	
Ictericia	35	36.8	
CUIDADORES	Sexo:		
	Hombres	35	36.8
	Mujeres	60	63.2
	Parentesco con el paciente:		
	Espos(a)	40	42.1
	Padre	2	2.1
	Madre	8	8.4
	Hijo (a)	34	35.8
	Hermano (a)	8	8.4
	Otro (a)	3	3.2
	Presencia de sobrecarga (BZI)	19	20
	Leve	17	89.5
	Severa	2	10.5

*MASLD: Enfermedad hepática asociada a alteración del metabolismo, **HAI: Hepatitis autoinmune, ***CBP: Colangitis biliar primaria.

En la Tabla 1 se muestran los datos sobre una población total de 95 pacientes, de los cuales el 37.9% (36) fueron hombres y el 62.1% (59) fueron mujeres, el 52.6% (50) fue captado de la consulta externa y el 47.4% (45) fueron captados de hospitalización. La etiología de la cirrosis hepática fue en un 34.7% (33) secundaria a enfermedad hepática asociada a disfunción metabólica (MASLD), 14.7% (14) secundaria a consumo de alcohol, 26.3% secundario a etiología autoinmune de las cuales 13.7% (13) secundaria a CBP y 12.6% (12) secundaria a Hepatitis autoinmune y 7.4% (7) secundaria a sobreposición HAI/CBP, 11.6% (11) secundaria a infección viral (principalmente a antecedente o infección activa por VHC), 5.3% (5) fueron por causas idiopáticas. Se recabaron datos en relación con la insuficiencia hepática de lo cual se encontró que el 35.8% (34) de los pacientes se encontraban en estadio Child Pugh A, 45.3% (43) en estadio Child Pugh B y 18.9% (18) en estadio Child Pugh C, acorde a lo cual se encontró que el debut de su enfermedad en el 43.2% (41) fue con hemorragia de origen variceal, 16.8% (16) fue con ascitis, 3.2% (3) fue con encefalopatía hepática y 36.8% (35) fue con ictericia.

Posteriormente se muestran los datos sobre una población total de 95 cuidadores primarios, de los cuales el 36.8% (35) fueron hombres y el 63.2% (60) mujeres, estos tenían parentesco con el paciente siendo 42.1% (40) esposos, 35.8% (34) hijos, 8.4% (8) madre y 8.4% (8) hermanos, 3.2% (3) tenían otra relación (como nietos, primos o sobrinos) y solo el 2.1% (2) fueron los padres. Se identificó en el 20% (19) de la población total de cuidadores la presencia de sobrecarga, siendo sobrecarga leve en la mayoría 89.5% (17) y severa en el 10.5% (2).

Tabla 2. Datos de paciente-cuidador

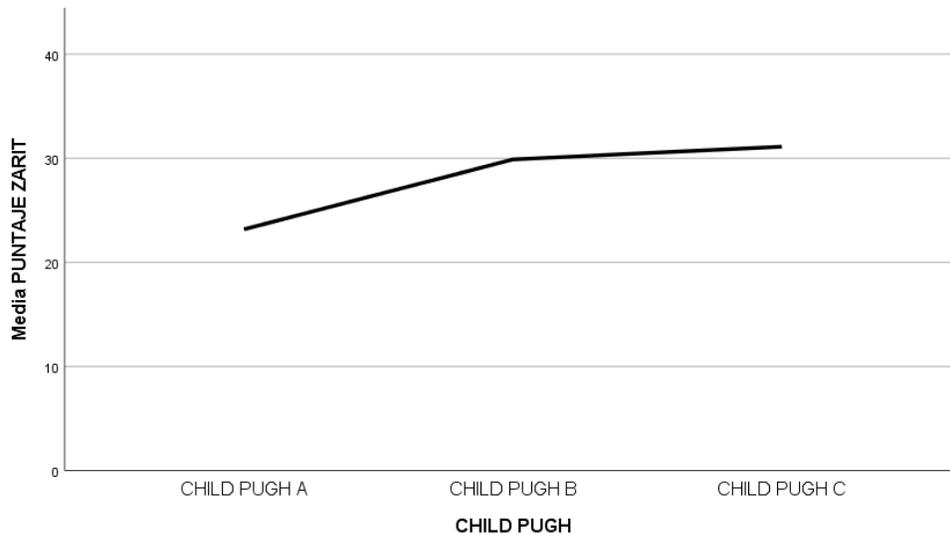
	COMPENSADOS <i>n: 34</i>	DESCOMPENSADOS <i>n: 61</i>	p
Edad paciente (años)	61 ± 11	54.8 ± 14.2	0.03*
Tiempo de evolución (meses)	20.6 ± 19.5	21.1 ± 27.3	0.42
MELD (puntos)	9.9 ± 2.5	18 ± 7.1	<0.001*
Edad del cuidador (años)	46.4 ± 14.8	48.3 ± 13.4	0.52
Puntaje Zarit	23.1 ± 15.1	30.2 ± 13.8	0.01*

*p: U de Mann-Whitney

En la tabla 2 se muestran los datos acorde a los hallazgos en pacientes compensados (clasificados como Child Pugh A) y los pacientes descompensados (clasificados como Child Pugh B y C), acorde a esto se encontró que la edad media de los pacientes compensados fue de 61 años, el tiempo de evolución fue de 1.7 años, el promedio de MELD fue de 10 puntos, en cuanto al cuidador la edad media fue de 46 años y el puntaje de Zarit fue de 23 puntos y para los pacientes descompensados la edad media fue de 55 años, el tiempo de evolución fue de 1.7 años, el promedio de MELD fue de 18 puntos, en cuanto al cuidador la edad media fue de 48 años y el puntaje de Zarit fue de 30 puntos. Al realizar el análisis estadístico con U de Mann-Whitney obtuvimos p estadísticamente

significativa (<0.05) para la edad, el puntaje MELD y el puntaje de la escala de Zarit en ambos grupos.

Grafico 1. Gradiente de reducción entre Child Pugh y Zarit.



$p:0.038$

En el Gráfico 1, se observa una clara tendencia de reducción a medida que la enfermedad avanza de estadio acorde Child-Pugh al puntaje de Zarit, indicando que a medida que la función hepática del paciente empeora, el cuidador experimenta un mayor nivel de sobrecarga, como se refleja en puntajes más elevados en la escala de Zarit. Esta relación es estadísticamente significativa, con un valor de $p = 0.038$.

Al llevar a cabo el análisis de correlación de Spearman, se identifica una relación significativa entre el número de descompensaciones y el grado de sobrecarga experimentado por los cuidadores, con una $R 0.3$ (valor más cercano a 1 indica correlación más fuerte), es decir cuanto mayor es el número de descompensaciones, mayor es la sobrecarga percibida, y esta asociación es estadísticamente significativa, con un valor de p igual a 0.009.

En el análisis de los cuidadores con sobrecarga leve se encontró que 9 de los pacientes habían presentado descompensación por hemorragia variceal, 12 por ascitis, 9 por encefalopatía hepática y 4 por ictericia. En cuanto a los cuidadores con sobrecarga severa que solo fueron 2, se encontró que uno de estos pacientes se había descompensado con hemorragia y el otro había presentado las 4 descompensaciones evaluadas.

Lo anterior es relevante dado que en estudios previos se había estudiado el tipo de descompensación mayormente asociada a sobrecarga, en contraste en nuestro estudio no se encontró significativo el tipo de descompensación sin embargo sin el número de descompensaciones, acorde a lo cual se podría incidir en la prevención o control más estrecho del paciente en estadios de Child Pugh más avanzados para evitar la sobrecarga del cuidador.

5. DISCUSIÓN

Se analizaron resultados de una población de 95 pacientes con predominio de mujeres en el 62% y hombres en el 38%, de los cuales sus cuidadores primarios eran predominantemente mujeres en el 63% y hombres en el 37%; el parentesco predominante cónyuge en el 42% seguido de hijos en el 36%, y en menor porcentaje madre, padre, hermanos u otros, 8.4%, 2.1%, 8.4% y 3.2% respectivamente. Las características sociodemográficas de los cuidadores en este estudio fueron similares a las de los pacientes y cuidadores publicados en estudios previos por Hareendran A. et al y Murali et al (27, 28).

Se ha reportado que la sobrecarga en los cuidadores, principalmente evaluada mediante la escala de Zarit, evalúa mediante 22 ítems el grado de sobrecarga, en México se propusieron los cortes para diagnóstico y estadificación acorde a la evaluación de cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, lo cual se extrapoló a distintas patologías como en este caso la Cirrosis hepática, se propuso un corte de 47 puntos para diagnóstico, de 47 a 55 puntos para sobrecarga leve y mayor de 55 puntos para sobrecarga severa. Debido a que los pacientes con cirrosis hepática son una población la cual presenta deterioro progresivo y asociado a descompensaciones, se consideró se podría evaluar a los cuidadores de estos pacientes con la misma escala y sus puntos de corte, en nuestra población se aplicó dicho test y arrojó una prevalencia de 20%, de la cual el 90% presentaron sobrecarga leve y solo el 10% sobrecarga severa, a nivel internacional se han reportado estudios en población selectiva como lo reportado por Balbinot et al en población con etiología por alcohol y por Sanches et al en una población en protocolo de trasplante hepático (25,3).

Acorde Shrestha et al tomó como puntos de corte para la escala de Zarit un puntaje de 0-20: mínima o ausente, 21-40 leve a moderada, 41-60 moderada a severa, 61-88 severa, lo cual debería considerarse para extrapolar a otra población como la nuestra y lograr información más precisa para poder realizar intervenciones de prevención con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y de su cuidador primario (26).

En nuestro estudio se encontró correlación significativa para el número de descompensaciones y el grado de sobrecarga experimentado por los cuidadores, es decir cuanto mayor es el número de descompensaciones, mayor es la sobrecarga percibida por el cuidador, lo cual es esperado dado que dependiendo de la severidad de la descompensación esto va a ameritar ajuste de medicamentos, probablemente aumente la necesidad de hospitalizaciones y de atención por parte del cuidador primario; acorde a esto Bajaj et al informaron los predictores de una mayor carga para el cuidador, que incluía un modelo para la puntuación de enfermedad hepática terminal (MELD), encefalopatía hepática previa, alcohol como etiología, depresión, ansiedad y años de relación (13).

Así mismo se encontró que a descompensación más relacionada con sobrecarga fue la ascitis, seguida de hemorragia variceal y encefalopatía y el ultimo la ictericia, esto contrasta con lo reportado por Balbinot et al, en donde se encontró que los parámetros que más influyeron en el puntaje de Zarit fueron la presencia de encefalopatía hepática y la comorbilidad psiquiátrica, sin embargo cabe mencionar que en dicho estudio la población evaluada fueron paciente con etiología de cirrosis por alcohol y no se conoce si excluyeron pacientes que tuvieran persistencia del consumo de alcohol lo cual se consideraría como un

factor extra para la percepción de sobrecarga del cuidador dado que el trastorno por consumo de alcohol es una entidad psiquiátrica aislada que podría generar mayor estrés en el cuidador y en el contexto clínico de cirrosis mayor deterioro de la función hepática y precipitación de descompensaciones (25).

Así mismo en nuestro estudio, del 10% de los cuidadores que presentaron sobrecarga severa, se encontró que uno de los pacientes se había descompensado con las 4 entidades clínicas estudiadas (hemorragia, ascitis, encefalopatía e ictericia) en momentos diferentes del tiempo, dicha relación entre la severidad de sobrecarga y el estadio de la enfermedad hepática es esperado dado que se conoce que a partir de la primera descompensación la enfermedad hepática progresa más rápidamente hacia la necesidad de trasplante o muerte.

6. CONCLUSIÓN:

La sobrecarga del cuidador es una entidad poco estudiada en entidades como la cirrosis hepática, sin embargo es frecuente y tiene un peso importante en el cuidado y evolución del paciente dado que acorde a los resultados previamente comentados, el cuidador comienza a percibir sobrecarga a partir de que el paciente presenta progresión en la insuficiencia hepática, lo cual se podría evitar al limitar el daño que llevó al paciente a la enfermedad hepática crónica, y en caso de que este no pueda considerarse, podría ser prevenible tomando acciones optimas en momentos adecuados para evitar la descompensación del paciente y acorde a esto prevenir la sobrecarga en el cuidador. Se considera este estudio podría ser complementado con evaluación de escalas de ansiedad y depresión en el paciente y cuidador, así como otras variables demográficas para buscar asociaciones de sobrecarga del cuidador en los pacientes con cirrosis hepática.

7. BIBLIOGRAFÍA:

1. Byass P. La carga global de enfermedad hepática: un desafío para los métodos y para la salud pública. *BMC Med* 2014;12.
2. De La Revilla-Ahumada L, De Los Ríos-Alvarez AM, Prados-Quel MA, Am A-G. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med Fam Andal* 2019;2:122–33.
3. Sanches Slusarski Martin R, Pipek LZ, Mesquita G. The impact of stressors and overload on informal caregivers of patients with cirrhosis: The first use of the Burden Scale for Family Caregivers in Brazil. *Journal of Health Psychology* 2022;27:408–21. <https://doi.org/10.1177/1359105320953464>.
4. Volk ML. Carga de la cirrosis en pacientes y cuidadores. *Comunicaciones de Hepatología* 2020;4:1107–11.
5. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Cruz CF. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria* 2007;39:185–8.
6. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. La importancia del autocuidado en cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes. GobMx n.d. <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-del-autocuidado-de-quien-cuida-a-personas-adultas-mayores-dependientes?idiom=es> (accessed May 09, 2023).

7. Nguyen DL, Chao D, Ma G, Morgan T. Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Ann Gastroenterol* 2015;28:124–9.
8. Angeli P, Bernardi M, Villanueva C, Francoz C, Mookerjee RP, Trebicka J, et al. EASL Clinical Practice Guidelines for the management of patients with decompensated cirrhosis. *J Hepatol* 2018;69:406–60. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2018.03.024>.
9. D'amico G, Bermardi M, Angeli P. Towards a new definition of decompensated cirrhosis. *J Hepatol* 2022;76:202–7.
10. Trebicka J, Fernandez J, Papp M. The predict study uncovers three clinical courses of acutely decompensated cirrhosis that have distinct pathophysiology. *J Hepatol* 2020;73:842–54.
11. GobMx n.d. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit). http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/138/Archivos/Dip_Medicina_geriatrica/MODULO_III/88a_Zarit.pdf (accessed May 09, 2023).
12. Asrani SK, Kamath PS. Natural history of cirrhosis. *Current Gastroenterology Reports* 2013;15:1–6.
13. Bajaj JS, Wade JB, Gibson DP. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *American Journal of Gastroenterology* 2011;106:1646–53.
14. Bolden L, Wicks MN. Predictors of Mental Health, Subjective Burden, and Rewards in Family Caregivers of Patients With Chronic Liver Disease.

Archives of Psychiatric Nursing 2010;24:89–103.

15. Blachier M, Leleu H, Peck-Radosavljevic M, Valla D-C, Roudot-Thoraval F. The burden of liver disease in Europe: a review of available epidemiological data. *J Hepatol* 2013;58:593–608.
<https://doi.org/10.1016/j.jhep.2012.12.005>.
16. Künzler-Heule P, Beckmann S, Mahrer-Imhof R. Being an informal caregiver for a relative with liver cirrosis and overt hepatic encephalopathy: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing* 2016;25:2559–68.
17. GobMx n.d.
http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGSMIS.pdf
(accessed May 09, 2023).
18. De Diputados C, Congreso De DH, Unión LA. LEY GENERAL DE SALUD [Internet]. Gob.mx. [citado el 20 de junio de 2023]. Disponible en:
<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
19. DOF - Diario Oficial de la Federación. Gob.mx n.d.
http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013
(accessed May 09, 2023).
20. GobMx n.d.
https://epidemiologia.salud.gob.mx/gobmx/salud/documentos/pano-OMENT/panoepid_ENT2020.pdf (accessed May 09, 2023).
21. De Franchis R, editor. Portal hypertension VII: Proceedings of the 7th Baveno consensus workshop: Personalized care in portal hypertension.

- 1st ed. Cham, Switzerland: Springer International Publishing; 2022.
22. Asrani SK, Devarbhavi H, Eaton J, Kamath PS. Burden of liver diseases in the world. *J Hepatol* 2019;70:151–71. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2018.09.014>.
23. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCAUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2012 Aug 1 [cited 2021 Nov 2];18(2):23–30. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
24. Polis, S., & Fernández, R. (2015). Impacto de los factores físicos y psicológicos en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adultos con cirrosis hepática: un protocolo de revisión sistemática. 13(1), 39–51. doi:10.11124/jbisrir-2015-1987.
25. Balbinot P, Pellicano R, Testino G. Burden of caregiving of alcohol related liver disease patients: a possible role of training and caregiver groups frequency. Proposal of a method. Preliminary results. *Minerva Gastroenterol (Torino)*. 2022 Oct 18. doi: 10.23736/S2724-5985.22.03288-0. Epub ahead of print. PMID: 36255285.
26. Shrestha D, Rathi S, Grover S, Taneja S, Duseja A, Chawla YK, Dhiman RK. Factors Affecting Psychological Burden on the Informal Caregiver of Patients With Cirrhosis: Looking Beyond the Patient. *J Clin Exp Hepatol*. 2020 Jan-Feb;10(1):9-16. doi: 10.1016/j.jceh.2019.06.002. Epub 2019 Jun

19. PMID: 32025162; PMCID: PMC6995890.
27. Hareendran A, Devadas K, Sreesh S, Tom Oommen T, Varghese J, Lubina S, Nahaz N, Krishna A, Mullali Mohamed Kunhi N. Quality of life, caregiver burden and mental health disorders in primary caregivers of patients with Cirrhosis. *Liver Int.* 2020 Dec;40(12):2939-2949. doi: 10.1111/liv.14614. Epub 2020 Aug 2. PMID: 32683772.
28. Mankulangara, M. K., & Ramachandran, T. M. (2017). A comparative study of caregiver burden in alcoholic liver disease and nonalcoholic fatty liver disease. *Journal of Clinical and Experimental Hepatology*, 7, S66–S67. <https://doi.org/10.1016/j.jceh.2017.05.125>

8. ANEXOS

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

PACIENTE: EDAD:	SEXO:	NSS:	ETIOLOGIA:	EVOLUCION:
ORIGEN: CONSULTA EXT. <input type="checkbox"/> HOSPITALIZACION <input type="checkbox"/>		CHILD-PUGH: A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/>	DESCOMPENSACIÓN: NINGUNA <input type="checkbox"/> ASCITIS <input type="checkbox"/> HEMORRAGIA <input type="checkbox"/> ENCEFALOPATIA <input type="checkbox"/> PBE <input type="checkbox"/>	# DE VECES:
CUIDADOR PRIMARIO: SEXO:	PARENTESCO: HIJO (A) <input type="checkbox"/> ESPOSO (A) <input type="checkbox"/> HERMANO (A) <input type="checkbox"/> OTRO <input type="checkbox"/>	PUNTAJE ZARIT:		

Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					
Total:						

STS. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit) [Internet]. Gob.mx. [citado el 20 de junio de 2023]. Disponible en: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/138/Archivos/Dip_Medicina_geriatrica/MODULO_III/88a_Zarit.pdf