



UNIVERSIDAD LATINA S. C.
INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

3344-25

**SÍNDROME DE CARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO EN CUIDADORES DE PACIENTES
CON ENFERMEDADES CRÓNICO
DEGENERATIVAS**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A:

CARLA MARIANA CASTRO MARTIN

ASESOR: DRA. EVA GONZÁLEZ

CIUDAD DE MÉXICO, ABRIL 2023.



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.

“Es bueno amar tanto como se pueda porque ahí radica la verdadera fuerza, y el que mucho ama realiza grandes cosas y se siente capaz y lo que se hace por amor está bien hecho”

-Vincent Van Gogh

Agradecimientos

A mis padres Carlos Y Guadalupe; por enseñarme que la constancia y el esfuerzo siempre generan frutos, por ser quienes me enseñaron a formar y forjar mi camino en este capítulo de mi vida y siempre, por ser pacientes en mis caídas y darme no una mano, si no sus brazos, sus fuerzas y experiencias para levantarme y seguir adelante. ¡Gracias infinitas por estar ahí siempre!

A mis hermanas Renata y Lucia gracias por enseñarme a ser tolerante en momentos de incertidumbre y por estar conmigo siempre, darme un abrazo y de su compañía siempre que lo necesito. Por ser parte de mi motivación a seguir adelante y no rendirme.

A la Dra. Eva González gracias por guiarme en este trayecto de aprendizaje como profesora y como amiga, este logro es suyo también.

A todas las personas que en el camino fueron parte de mi aportando un grano de arena para seguir adelante, enseñándome a no rendirme, a razonar, a analizar, a luchar, prosperar y sobre todo por seguir mis sueños, siempre estaré agradecida por las enseñanzas en sus cortos tiempos.

ÍNDICE

Introducción	IV
Resumen	1
Abstract.....	2
Enfermedades crónicas degenerativas	3
Definición.....	3
Panorama de las enfermedades crónico degenerativas	4
En el mundo	4
En México	5
Epidemiología.....	7
Características de las enfermedades crónico-degenerativas.....	13
Consecuencias de las enfermedades crónico-degenerativas	15
Económicas.....	15
Sociales y familiares	16
El cuidador primario informal	19
Definición.....	19
Tareas del cuidador primario informal de un paciente con enfermedad crónico-degenerativa.....	22
Carga del cuidador	23
Definición de carga del cuidador	23
Manifestaciones del síndrome de carga del cuidador primario informal	24
Consecuencias del síndrome de carga del cuidador primario informal	25

Sociales.....	25
Síndrome de carga del cuidador primario en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas	30
Planteamiento del problema y justificación.....	43
Objetivos.....	45
General	45
Específicos.....	45
Método.....	46
Variables.....	46
Definición conceptual	46
Definición operacional	47
Participantes	47
Instrumento.....	50
Tipo de estudio	50
Diseño de investigación	50
Procedimiento	51
Análisis de datos	51
Resultados	54
Discusión	66
Conclusiones	69
Alcances	70
Limitaciones	70

Perspectivas futuras de investigación	71
Referencias	72
Anexos.....	77

Introducción

En la ciudad de México es común que la población presente enfermedades pero entre las más comunes son las enfermedades crónico degenerativas como la diabetes, el cáncer, enfermedades cardiovasculares y respiratorias, las cuales como se mencionan a lo largo del estudio van causando un deterioro en el organismo de la persona que lo padece que podría imposibilitar algunas si no es que todas las actividades que usualmente la persona sana podría realizar, cuando esté panorama se presenta y no se cuenta con las posibilidades económicas para contratar a alguien que acompañe a la persona enferma a sus actividades y en ocasiones a su cuidado las 24hrs del día, existe la posibilidad de que una persona dentro del núcleo familiar tome ese rol en el cual deja de realizar sus actividades personales, laborales, sociales y familiares, persona el cual no recibe ningún retroactivo ya sea monetario o de cualquier índole, que se encarga de ver por el bien constante del familiar con la enfermedad.

A esta persona dentro del núcleo familiar que toma ese rol, se le conoce como cuidador primario.

El cuidador primario es una persona que se dedica por completo o de manera constante al cuidado de su familiar, tomando actividades que van desde vestir, alimentar, bañar, acompañar a sus citas médicas, administrar la economía del enfermo, entre otras actividades personales del cuidador las cuales a largo plazo ocasionan un desgaste físico y emocional en la persona que desempeña el rol de cuidador, generando un síndrome llamado Síndrome del cuidador primario.

Este síndrome daña a la persona de manera física y emocional que así mismo de cuidar de alguien enfermo, genera enfermedades en el cuidador, como son ansiedad, depresión, desgaste físico crónico.

Afectando negativamente la resistencia del o la cuidadora, haciéndolo más susceptible al desgaste y favorece la respuesta silenciadora, que es la incapacidad para atender las necesidades o demandas tacitas de quien recibe los cuidados y terminan resultando abrumadoras. Morales & Hidalgo, (2015).

Además de afectar la parte emocional y física del cuidador primario, afecta las relaciones sociales que el cuidador tiene con amigos, familia, pareja, etc. Generando una falta de soporte emocional que podría ayudar a sobrellevar esta situación donde el

cuidador, generando así una situación más complicada para el familiar que se dedica al cuidado y mantenimiento de su familiar con alguna enfermedad crónico degenerativa.

Resumen

Las enfermedades crónico degenerativas causan deterioro físico y/o mental, la función o la estructura de los órganos y tejidos a los que afectan empeoran con el transcurso del tiempo. Este tipo de padecimientos pueden provocar diferentes grados de dependencia y/o discapacidad, los pacientes pueden requerir cuidado médico continuo, internamientos, toma de medicamentos, alimentación especial y diversos cuidados, por lo que casi siempre llegan a depender de uno o varios cuidadores.

Las funciones de cuidado suelen ser asumidas por alguna persona cercana al enfermo (casi siempre un familiar), quien no cuenta con una preparación formal para ejercer las tareas de atención y no recibe una remuneración económica. El cuidador primario informal ayuda a cubrir las necesidades que su familiar no puede satisfacer por sí mismo, lo que implica tiempo, esfuerzo y responsabilidad, por lo que experimentan niveles elevados de estrés, desgaste físico y emocional, lo que genera una percepción de carga que puede afectar la salud física y mental del cuidador.

La prevalencia de enfermedades crónico degenerativas en México es elevada y sigue en aumento, por ello se planteó como objetivo determinar la prevalencia de carga del cuidador en una muestra de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de una Unidad de Medicina Familiar de la CDMX. Se realizó un estudio descriptivo mediante un diseño no experimental transversal. Se contó con una N=53 hombres y mujeres entre 18 y 66 años, cuidadores primarios informales de pacientes con alguna enfermedad crónico-degenerativa. Para la evaluación se empleó el Cuestionario de Carga de Zarit, versión validada en población mexicana. Los resultados indican que la prevalencia de carga -de leve a intensa- es de 79% en la muestra estudiada, 43% con sobrecarga intensa, 36% con sobrecarga leve. Se concluye que es necesario realizar estudios en esta población y desarrollar métodos de prevención y tratamiento.

Palabras clave: enfermedades crónico degenerativas, carga del cuidador, cuidador primario, prevalencia, Cuestionario de Carga de Zarit.

Abstract

Chronic degenerative diseases cause physical and/or mental deterioration, the function or structure of the organs and tissues they affect worsen over time. These types of conditions can cause different degrees of dependency and/or disability, patients may require continuous medical care, hospitalization, medication, special nutrition, and various care, so they almost always come to depend on one or more caregivers.

Care functions are usually assumed by someone close to the patient (almost always a family member), who does not have formal training to carry out care tasks and does not receive financial remuneration. The informal primary caregiver helps to cover the needs that their relative cannot satisfy on their own, which implies time, effort, and responsibility, for which they experience high levels of stress, physical and emotional exhaustion, which generates a perception of burden that can affect the physical and mental health of the caregiver.

The prevalence of chronic degenerative diseases in Mexico is high and continues to increase, for this reason the objective was to determine the prevalence of caregiver burden in a sample of primary caregivers of patients with chronic degenerative diseases from a CDMX Family Medicine Unit. . A descriptive study was carried out using a non-experimental cross-sectional design. There was an N=53 men and women between 18 and 66 years old, informal primary caregivers of patients with some chronic-degenerative disease. For the evaluation, the Zarit Load Questionnaire, a version validated in the Mexican population, was used. The results indicate that the prevalence of load -from mild to intense- is 79% in the studied sample -43% with intense overload, 36% with slight overload. It is concluded that it is necessary to carry out studies in this population and develop prevention and treatment methods.

Keywords: Chronic degenerative diseases, caregiver burden, primary caregiver, prevalence, Zarit Burden Questionnaire.

Enfermedades crónicas degenerativas

Definición

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) las enfermedades crónico degenerativas o enfermedades no transmisibles son afecciones de larga duración y con progresiones lentas, que resultan de la combinación de factores genéticos, ambientales, fisiológicos y conductuales, las cuales en la actualidad no tienen cura o solución definitiva y el éxito terapéutico que se podría obtener sería mediante tratamientos paliativos, los cuales implican mantener a la persona en estado funcional mediante el consumo constante de fármacos, dichas enfermedades se encuentran entre las principales causas de morbilidad y discapacidad a nivel mundial (OMS & OPS, 2015) .

Como señala la OMS las principales cuatro enfermedades crónicas o ENT son:

- Cáncer
- Enfermedades cardiovasculares (infartos al miocardio o accidentes cardiovasculares).
- Diabetes
- Enfermedades respiratorias crónicas (asma y neumonía obstructiva)

Estas enfermedades afectan desproporcionadamente a los países con ingresos bajos y medios donde la OMS registra más del 75% (32 millones) de las muertes por enfermedades crónico degenerativas.

El Observatorio Mexicano de Enfermedades No Transmisibles (OMENT,2019) refiere que las enfermedades crónico degenerativas o también llamadas no transmisibles afectan a todos los grupos de edad y avanza en un tiempo prolongado, son causas de la combinación de distintos factores como; genéticos y fisiológicos, pero por otro lado

uniendo los factores ambientales y en su mayoría los conductuales. Describe que las más prevalentes a nivel mundial son; enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades respiratorias y cáncer. haciendo hincapié en que se deben reducir factores que hacen que las enfermedades crónicas tengan un gran impacto como el consumo de alcohol, el tabaco, sal y tener actividad física y comer balanceado.

Así, se disminuyen las probabilidades de padecer sobrepeso y obesidad, hipertensión arterial y el aumento de glucosa, colesterol y triglicéridos en la sangre; enfermedades íntimamente relacionadas con las principales enfermedades crónicas degenerativas.

Panorama de las enfermedades crónico degenerativas

En el mundo

Respecto al cáncer en general, a nivel mundial la OMS (2018) lo identifica como una de las principales causas de mortalidad, en el 2012 se diagnosticaron más de 14 millones de casos y se relacionó al cáncer con la muerte de 8.2 millones de personas, en los hombres los más comunes fueron de pulmón, próstata, colon, recto, hígado y estómago y en cuanto a las mujeres se presentaron mayoritariamente los de mama, colon, recto, pulmón, cuello uterino y estómago.

Las enfermedades crónicas degenerativas o enfermedades no transmisibles matan a 41 millones de personas cada año lo que es equivalente al 71% de las muertes que se producen en el mundo. Cada año mueren por enfermedades no transmisibles 15 millones de personas de entre 30 y 69 años; más del 85% de estas muertes "prematuras" ocurren en países de ingresos bajos y medianos.

En estas las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las muertes por ENT (17,9 millones cada año), seguidas del cáncer (9,0 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la diabetes (1,6 millones). Estas cuatro son las

responsables de muertes de más del 80% de personas con muertes prematuras por enfermedades crónico degenerativas o no transmisibles.

En México

En México Aguirre (2015) en una recopilación estadística con diferentes enfermedades no transmisibles iniciando con la diabetes, encontró que es la primera causa de muerte en este país con 94,029 muertes, lo que representa el 14.84% de la mortalidad total, en un año estas cifras aumentaron con un 3.5% con respecto al 2013, seguido con las enfermedades isquémicas del corazón, que ocuparon el segundo lugar de causa de muerte en el 2014 al ocasionar 82,334 defunciones, con siguiente los padecimientos cerebro vasculares es importante mencionar que ocuparon el séptimo lugar en la década de 1970 al registrar 12,0107 muertes, para el año 2010 aumentó la cifra con 32,306 defunciones, donde se observó una predominancia de 52.5% en mujeres.

Para el año 2011 hubo 25,941 muertes prematuras en hombres de un rango de edad de 39 a 60 años, de las cuales el 19% fueron por una enfermedad cerebro vascular, mientras que las 16,190 mujeres con muerte temprana en el mismo rango de edad el 26% fue a causa de un padecimiento cerebro vascular.

En tercer y último lugar se ubicaron diferentes tipos de cáncer que, durante el periodo de 1990 – 2012 se registraron 19,045 defunciones por cáncer de estómago, hígado, mama, colon, recto, páncreas, boca y o faringe, cuello y cuerpo del útero hasta llegar al año de 2012 a 32,178 muertes teniendo un crecimiento constante por cada año con 1.7 veces.

Por lo que en la actualidad se registró que 11% de la mortalidad prematura en hombres con 39 a 60 años fue por cáncer, mientras que en las mujeres este padecimiento aumenta gradualmente a un 23%.

En el panorama mundial se establece que a causa de la diabetes se estiman 80,00 defunciones por año, además de ser una muerte prematura se podría padecer por un periodo de largo plazo de discapacidad severa y con altos costos económicos, por lo cual esta podría causar ceguera, insuficiencia renal terminal, amputaciones no traumáticas e inicialmente infartos al miocardio. Así mismo se calculó que existen 415 millones de diabéticos en el mundo es decir uno de cada 110 personas tienen diabetes y uno de cada 7 niños nacen de madres con diabetes gestacional o que se presentaba antes del periodo de gestación y continuo durante el periodo de embarazo.

En la década anterior una de las principales causas de mortalidad fueron las cardiopatías isquémicas, los accidentes cerebro vasculares, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica entre otras.

La cardiopatía isquémica fue la principal causa de muerte en el mundo al representar el 13.2% de las enfermedades cerebro vasculares causan 17.5 millones de muertes en el 2012, de las cuales 7.4 millones se adjudicaron a la cardiopatía isquémica y 6.7 millones a la enfermedad cerebro vascular. Para 2015 las enfermedades cerebro vasculares fueron la principal causa de muerte en todo el mundo, se ha calculado que debido a la muerte prematura por enfermedades cerebro vasculares y la diabetes pueden reducir el producto interno bruto hasta un 6.8% en países de baja y mediana economía.

En el 2012 la tercera causa de muerte en el mundo fueron las enfermedades cardiovasculares al representar el 11.9% de las defunciones en el mundo según la OMS, es de muertes por enfermedades cerebro vasculares de las cuales 6.7 fueron por accidentes cerebro vasculares. Los países con ingresos bajos reportan 52 muertes por cada 100,00 habitantes en tanto los países con alto ingreso registran 95 muertes.

Epidemiología

Prevalencia, etiología e Incidencia

Los estudios relacionados con la prevalencia de estas enfermedades en los servicios de salud tienen una mayor producción en España y México, solo que enfocados al estudio de grupos de pacientes de unidades de primer nivel y no a los trabajadores. Sin embargo, en un estudio realizado en trabajadores del Hospital General de México, enfocado hacia Obesidad como factor de riesgo de cardiopatía, los factores de riesgo presentes, tanto en hombres como en mujeres del hospital, fueron similares a los encontrados en la población en general, asociándose de manera importante las tres enfermedades a cambios en el estilo de vida. Su diagnóstico precoz mejora el pronóstico para el control y retarda la aparición de complicaciones (González et al., 2014).

La diabetes es un trastorno metabólico que tiene causas diversas; se caracteriza por hiperglucemia crónica y trastornos del metabolismo de los carbohidratos, las grasas y las proteínas como consecuencia de anomalías de la secreción o del efecto de la insulina. Con el tiempo, la enfermedad puede causar daños, disfunción e insuficiencia de diversos órganos. La dieta saludable, la actividad física regular, el mantenimiento de un peso corporal normal y la evitación del consumo de tabaco pueden prevenir la diabetes de tipo 2 o retrasar su aparición (OMS, 2018).

La OMENT (2016) describe que la prevalencia de diabetes en el país pasó de 9.2% en 2012 a 9.4% en 2016, esto en base a un diagnóstico previo de la enfermedad. Entre esta población:

- Las mujeres reportan mayores valores de diabetes (10.3%) que los hombres (8.4%). Esta tendencia se observa tanto en localidades urbanas (10.5% en

mujeres y 8.2% en hombres) como en rurales (9.5% en mujeres, 8.9% en hombres).

- La mayor prevalencia de diabetes se observa entre los hombres de 60 a 69 años (27.7%), y las mujeres de este mismo rango de edad (32.7%) y de 70 a 79 años (29.8%).

De los adultos que reportaron un diagnóstico médico previo de diabetes, se encontró lo siguiente:

- El 87.7% de los adultos con diabetes recibe un tratamiento para controlar la diabetes, cifra que aumentó ligeramente de la cifra de 85% en 2012.
- El uso de insulina como tratamiento aumentó de 6.5% en 2012 a 11.1% en 2016, así como el uso conjunto de insulina y pastillas (6.6% en 2012 a 8.8% en 2016).
- Sólo 2 de cada 10 adultos con diabetes se realizó una revisión de pies en el último año (20.9%), esto es, en 21.1% de las mujeres y 20.5% de los hombres

(OMENT, 2016).

De la proporción de adultos con diagnóstico previo de diabetes (hombre 9.4%, mujeres 11.6%):

- Poco más del 80% recibe tratamiento.
- 25% presentó evidencia de un adecuado control metabólico (1 de cada 4 personas, en el 2006 únicamente 5.3% de las personas con diabetes presentó adecuado control).
- 13% reciben insulina sola o insulina combinada con pastillas sólo el 7.3% recibían insulina.

- La complicación más reportada fue la visión disminuida (47.6%).
- El 16% no cuenta con protección en salud (servicios de salud).
- 7% está en riesgo alto entre 7% y 9%) y 49.8% está en riesgo muy alto de padecer las complicaciones.
- 47% han recibido también diagnóstico de hipertensión arterial.
- Del total de la población mayor a 20 años, el 4.3% vive con diabetes e hipertensión.
- Son bajos los porcentajes de la población que se realizan mediciones de hemoglobina glucosilada, microalbuminuria y revisión de pies (muy por debajo de lo establecido en la Norma Oficial Mexicana 015- SSA2- 2010 para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus).

(Federación Mexicana de Diabetes,2020)

Las enfermedades cardiovasculares (ECV) son un grupo de desórdenes del corazón y de los vasos sanguíneos, entre los que se incluyen: La cardiopatía coronaria: enfermedad de los vasos sanguíneos que irrigan el músculo cardíaco. Las enfermedades cerebrovasculares: enfermedades de los vasos sanguíneos que irrigan el cerebro. Las arteriopatías periféricas: enfermedades de los vasos sanguíneos que irrigan los miembros superiores e inferiores. La cardiopatía reumática: lesiones del músculo cardíaco y de las válvulas cardíacas debidas a la fiebre reumática, una enfermedad causada por bacterias denominadas estreptococos. Las cardiopatías congénitas: malformaciones del corazón presentes desde el nacimiento. Las trombosis venosas profundas y embolias pulmonares: coágulos de sangre (trombos) en las venas de las

piernas, que pueden desprenderse (émbolos) y alojarse en los vasos del corazón y los pulmones (Sánchez, Bobabdilla, Dimas, Gómez & Gonzales, 2016).

Como mencionan Sánchez et al., (2016) los ataques al corazón suelen ser fenómenos agudos que se deben sobre todo a obstrucciones que impiden que la sangre fluya hacia el corazón o el cerebro. La causa más frecuente es la formación de depósitos de grasa en las paredes de los vasos sanguíneos que irrigan el corazón o el cerebro, suelen tener su origen en la presencia de una combinación de factores de riesgo, tales como el tabaquismo, las dietas altas en grasas, la obesidad, la inactividad física, el consumo nocivo de alcohol, la hipertensión arterial, la diabetes y la hiperlipidemia.

En la última década, las ECV se han convertido en la mayor causa de muerte a nivel mundial, pues representan casi el 30% de todas las muertes, y alrededor del 50% de las muertes de las enfermedades no transmisibles. En 2008, las ECV causaron 17 millones de defunciones estimadas y condujo a 151 millones de años potencialmente perdidos por discapacidad en sus siglas en inglés “DALYs” (que representan el 10% de los DALYs en total en ese año). Los factores de riesgo conductuales como la inactividad física, el uso del tabaco y las dietas malsanas explican casi el 80% de la carga de enfermedades cardiovasculares (Peralta, Arizmendi & Borrayo, 2016).

Según la localización encontramos las enfermedades respiratorias altas, que son las que afectan al tracto respiratorio superior, y las IR bajas, es decir las que afectan al tracto respiratorio inferior. De acuerdo a la etiología podemos hacer dos tipos de clasificaciones: a) por un lado se distinguen las infecciones bacterianas, virales, parasitarias y fúngicas; b) por otro lado es clásico diferenciarlas en específicas, es decir aquellas infecciones que son causadas por un agente en particular, como la tos convulsa o tos ferina o coqueluche (causada por *Bordetella pertussis*), la tuberculosis (causada

por *Mycobacterium tuberculosis*), la difteria (*Corynebacterium diphtheriae*), e inespecíficas que son ampliamente las más frecuentes;

a) Según la etiología – Bacterianas, virales, parasitarias. – Específicas, inespecíficas.

b) Según la localización: – Altas. – Bajas.

(Macedo & Mateos, 2006)

Las enfermedades respiratorias son las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo. Cerca de 65 millones de personas sufren de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y 3 millones mueren cada año, lo que la convierte en la tercera causa de muerte en todo el mundo. Cerca de 334 millones de personas sufren de asma, la enfermedad crónica más común de la niñez que afecta al 14% de todos los niños en todo el mundo. La neumonía mata a millones de personas anualmente y es una de las principales causas de muerte entre los niños menores de 5 años. Más de 10 millones de personas desarrollan tuberculosis (TB) y 1,4 millones mueren cada año, por lo que es la enfermedad infecciosa letal más común. El cáncer de pulmón mata a 1,6 millones de personas cada año y es el cáncer más letal (Foro de las Sociedades Respiratorias Internacionales, 2017)

Denominamos enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) a un conjunto de procesos clínicos que tienen en común una obstrucción crónica y progresiva al flujo aéreo, salpicada de episodios de reagudización (exacerbaciones o brotes). Estas exacerbaciones se hacen con el tiempo más frecuentes e intensas deteriorando la función pulmonar. La principal causa de estas agudizaciones es la infección bacteriana. Existen múltiples guías y documentos que abordan el manejo de esta patología. Sin embargo, se centran fundamentalmente en el tratamiento durante la fase estable (González et al., 2018).

Si se agruparan todas las defunciones ocurridas en 2013 como consecuencia de algún tipo de cáncer, el número resultante ubicaría a las neoplasias malignas como segunda causa de muerte en mujeres (36,585 defunciones) y tercera en hombres (35,516 defunciones). No obstante, esta agrupación carece de validez ya que los diferentes tipos de cáncer son condiciones con características patológicas, clínicas y epidemiológicas claramente diferenciables. Por esta razón, estos padecimientos deben analizarse como entidades diferentes. El perfil epidemiológico de la mortalidad por cáncer es claramente diferenciable por sexo y grupo de edad. En las mujeres, en términos de variación temporal, el principal cambio es el que se observa entre el cáncer cervicouterino (que ha salido de las principales causas de muerte) y el cáncer de mama (que ahora es la octava causa de defunción en mujeres). El caso del cáncer de mama pone en perspectiva la importancia relativa de esta enfermedad y el gran desafío que representa para el sistema de salud en términos de prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado. Además de estas dos neoplasias, destaca la frecuencia del cáncer de hígado, el que incluso supera al cáncer de mama en el grupo de mujeres de 65 años o más (Cedillo, Ocaranza, Zamora, Hernández, & Espinoza, 2016).

El cáncer es una enfermedad provocada por un grupo de células que se multiplican sin control y de manera autónoma, invadiendo localmente y a distancia otros tejidos. Es una enfermedad tan antigua como el hombre y le ha acompañado muy probablemente desde su aparición. Según algunos informes, data de apenas unos tres o cuatro millones de años. (Garza & Juárez, 2014).

Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer se deben a cinco factores de riesgo comportamentales y alimentarios (índice de masa corporal elevado, consumo insuficiente de frutas y verduras, falta de actividad física y consumo de tabaco y alcohol) y, por lo tanto, pueden prevenirse. Las infecciones que pueden provocar cáncer,

como las causadas por los virus de las hepatitis B y C y el del papiloma humano, son responsables del 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos y del 7% en los países de ingresos altos (OMS,2014).

Características de las enfermedades crónico-degenerativas

Como se mencionó al inicio, una de las características distintivas de las enfermedades crónico-degenerativas es su lenta progresión y que no tienen cura. Existen diversos factores involucrados en el desarrollo de este tipo de padecimientos como; genéticos, ambientales, fisiológicos y conductuales. Posteriormente generando cualquier enfermedad de este grado que podría causar la muerte. Pero también existen otro tipo de características que hace que estas enfermedades sean necesarias de conocer.

Las enfermedades no transmisibles afectan fundamentalmente a adultos, aunque González et al (2018) demuestra que el rango de edad en el que se llegan a presentar estas enfermedades es entre los 20 y 65 años en adelante, que por lo general son responsables del bienestar económico y social de niños y ancianos, por lo que tienen importantes repercusiones para las personas de todas las edades (González et al., 2014)

Los perfiles demográficos y epidemiológicos en México apuntan, por un lado, al aumento en la esperanza de vida de la población, pero, por el otro, al incremento de las enfermedades crónico-degenerativas. Dichas enfermedades son irreversibles e incurables, motivo por el cual la persona afectada necesita adoptar hábitos que la ayuden a evitar las complicaciones y le permitan la mejor calidad de vida posible. Las enfermedades crónicas son las responsables del 60% de las muertes en el mundo, por el impacto que tiene en la sociedad, dos de estas enfermedades han sido consideradas pandemias mundiales, estas son la Hipertensión Arterial (HTA) y la Diabetes Mellitus Tipo 2 (DMT2), entre los países más afectados se encuentran los bajo y mediano

desarrollo, en estos lugares habita el 80% del total de personas que padecen estas enfermedades, aunado a esto y de manera paradójica estos países reciben menos del 10% de los recursos mundiales destinados al control de estas enfermedades (Pinedo, García, Lugo & Enciso, 2016).

Cada vez son más los mexicanos que padecen enfermedades como diabetes, sobrepeso, obesidad e hipertensión; por lo que autoridades advierten que las enfermedades crónicas degenerativas se han vuelto un verdadero dolor de cabeza. Este problema no sólo afecta la salud de la población, sino que también provoca pérdidas millonarias para el país. (UNIVERSIA, 2014).

Las enfermedades crónicas constituyen nuevas epidemias en las sociedades desarrolladas. Su vinculación con las condiciones y los estilos de vida, y la existencia de grupos sociales vulnerables, plantean a la vigilancia de la salud el reto de conocer su magnitud, su distribución y el interés de identificar los factores de riesgo implicados, de modo que sea posible organizar planes (Pinedo, García, Lugo & Enciso, 2016).

De acuerdo con Pinedo, García, Lugo y Enciso, (2016) en la incidencia de las enfermedades crónicas más frecuentes (cardiovasculares, cáncer, diabetes y mentales) intervienen factores ambientales, laborales y sociales, hábitos y estilos de vida, y agentes infecciosos, entre otros. El sedentarismo, la actividad física, el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, el bajo consumo de frutas y verduras, y la obesidad, se asocian con un mayor riesgo y más carga de estas enfermedades. Dichos factores están, además, estrechamente relacionados con determinantes sociales de la salud. Aparte de preceder a la enfermedad, con distintos periodos de latencia, también presentan, como las enfermedades con las cuales se asocian, un comportamiento epidémico que demanda actuaciones de salud pública.

Otros problemas de gran envergadura lo constituyen el padecer de cáncer, enfermedades reumáticas, otros trastornos osteomusculares degenerativos y la demencia. Estos dos últimos contribuyen a una gran discapacidad en la población, no solo en el adulto mayor porque muchas veces personas con menos de 50 años están aquejadas de estos padecimientos, que afectan por supuesto la calidad de vida, constituyen una carga social y la afectación económica que ejerce. Esto también constituye un gran reto para estos momentos y sobre todo los años venideros (Serra, Serra& Viera, 2018).

Consecuencias de las enfermedades crónico-degenerativas

La enfermedad crónica degenerativa además de ser causa de muerte prematura, estas proveen importantes efectos adversos en la calidad de vida de los afectados y tiene efectos importantes y subestimados por la sociedad e incluso por la familia (Valcárcel, 2016).

Los cambios que se generan al cambiar en el estilo de vida incluyen; Actividades cotidianas, funcionamiento del sistema familiar, económico, hábitos alimenticios, espacios de ocio y recreación y el trabajo (Orozco & Castiblanco, 2016).

Económicas

Es bien sabido que al padecer alguna al padecer alguna enfermedad crónica degenerativa genera costos económicos para toda la familia. Este tipo de costos son considerados como aquellos desembolsos de dinero por parte de quien padece la enfermedad y o los familiares y en minoría los costos que el gobierno podría absolver.

Gallardo, Benavides & Rosales (2016) mencionan que las enfermedades más costosas son las enfermedades cardiovasculares, las neoplasias y la insuficiencia renal consumiendo un poco más del 50% de los ingresos económicos. En el caso de la diabetes los gastos están asociados con el consumo de medicamentos, consulta por un

médico general, especialistas, glucometrías, nutrición, psicólogo y la aplicación de insulina.

En México estas enfermedades también representan un gasto a nivel de servicio de salud en el caso del Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) la OMENT (2016) comenta que en el 2015 se registró un gasto de 81 mil 59 millones de pesos en este tipo de enfermedades considerados de alto costo financiero. La mayor cantidad de gasto y también considerada como la primera causa de defunciones fue la diabetes con 42 mil 776 millones de pesos, de los cuales 24 mil 947 millones son destinados a pacientes sin complicaciones y 17 mil 829 millones a aquellos con complicaciones. En promedio destinó 5 mil 632 pesos por paciente en 2015. La segunda enfermedad de alto impacto financiero para el IMSS es la hipertensión arterial, en la cual gasta 24 mil 63 millones de pesos al año en sus 4.27 millones de pacientes. Le sigue el tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal, con 8 mil 110 millones de pesos, cáncer de mama, con 3 mil 496 millones de pesos, pacientes con tratamiento para el VIH o SIDA, con 2 mil 24 millones, y el cáncer cervicouterino con 591 millones.

Se calcula que para una persona es 21 veces más barato cambiar de hábitos que tratar una diabetes complicada. El costo de un prediabético que modifica su dieta y actividad física es de 92 mil 860 pesos en un acumulado de 30 años, mientras el costo de un diabético con diversas complicaciones médicas puede llegar hasta 1.9 millones de pesos en el mismo periodo (OMENT, 2016).

Sociales y familiares

Es importante mencionar que hay que tener en cuenta el rol que juega la enfermedad en la dinámica familiar ya que al tratarse de un evento inesperado exige cambios en el sistema familiar. Ya que puede hacer que se presenten tensiones con las relaciones de pareja y con los hijos debido a la presencia continua de síntomas, condiciones

emocionales, la dependencia, la disminución en la productividad, etc. La inferencia de la enfermedad en la vida de los pacientes también tiene que ser con factores tales como el dolor, fatiga y la discapacidad también con los efectos secundarios de los medicamentos que influyen sobre el bienestar subjetivo y esto a su vez influye en la incapacidad para trabajar, dificultad para hacer planes y la incertidumbre al no poder controlar los síntomas, disminuyen el estado funcional y calidad de vida de los pacientes con estas enfermedades (Orozco & Castiblanco, 2016).

Como se mencionaba anteriormente cuando existe una enfermedad crónica degenerativa se presentan grandes cambios en el estilo de vida

Una de ellas podría ser la disminución de actividad física, que como dicen Orozco & Castiblanco (2016) se presentan cuando el dolor es agudo como en las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, mientras que las personas con enfermedad pulmonar obstructiva (EPOC) describen que hay una disminución significativa para la realización de actividades cotidianas que requieren esfuerzo físico mínimo como; ir de un lugar a otro o subir y bajar escaleras.

Psicológicas

Las cronicidades de estas enfermedades provocan cambios en la percepción de la autoestima de la persona, la disminución de la satisfacción material, cambios en el estado de ánimo e irritabilidad junto con depresión y ansiedad (Orozco & Castiblanco 2016).

Hablando de autoestima en Brasil Carvalho, Bertolli., Palva., Dantas & Pompeo (2016) se llevó a cabo un estudio donde se demostró que el sexo femenino con enfermedades crónico-degenerativas presenta más síntomas de ansiedad que el masculino, hecho que puede estar relacionado con una mayor exposición de las mujeres con factores

estresantes como; bajo nivel socioeconómico, falta de energía, sobrecarga de su papel, atributos psicológicos y baja autoestima.

Los puntajes de autoestima de Rosenberg de acuerdo con este estudio evidencian que los sentimientos que la persona tiene de sí misma en relación con su valor como capacidad, importancia y éxito son moderados. Un metaanálisis de estudio evidencio que la baja autoestima es un factor predilecto de depresión independientemente del sexo y la edad de la muestra. La mayor parte de la muestra presento autoestima alta fueron los que presentaron ansiedad, no corroborando los resultados con lo que dice en la literatura.

La depresión se encuentra relacionada con las enfermedades crónicas, que a su vez esta subjunta con los factores que impiden la supervivencia, así la presencia de dicho trastorno disminuye la motivación, concentración y la energía requerida para llevar a cabo de forma consistente en las tareas de auto cuidado tales como la toma de medicación, el auto monitoreo y la actividad física y esto a su vez aumenta el riesgo de presentar condiciones físicas negativas y discapacidad (Orozco & Castiblanco, 2016).

Otro proceso relacionado con la presencia de la depresión en pacientes crónicos es el ajuste y compromiso con el tratamiento que Orozco & Castiblanco (2016) refieren que es el grado en que los pacientes toman los medicamentos y asumen cambios en la relación con el estilo de vida recomendadas por sus doctores.

De acuerdo con el DSM-5 (2014) el rasgo del trastorno depresivo debido a otra afección medica es un periodo de tiempo importante y persistente de estado de ánimo deprimido o de una disminución notable de interés, placer en casi todas sus actividades que predomina el cuadro clínico y que se piensa que está relacionado con los efectos fisiológicos directos de la otra afección médica. Deben existir pruebas a partir de la

historia clínica, la exploración física, los análisis de laboratorio de que el trastorno sea consecuencia fisiopatológica directa con otra afección médica. El trastorno no se produce exclusivamente durante el curso del síndrome confusional. El trastorno causa malestar significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

También se podría presentar ansiedad, que en el caso de las enfermedades crónico-degenerativas se podría presentar este trastorno debido a otra afección médica en este caso las ECD en la cual el DSM-5 describe que podrían existir ataques de pánico y con algunas características como en la depresión debido a otra afección médica. Va acompañada de pensamientos negativos, fatiga, irritabilidad, tensión muscular y problemas de sueño. Según Orozco & Castiblanco (2016) está ligada principalmente a que existe una relación negativa por el estilo de vida, emociones y la conducta interpretando todo como una amenaza severa para el futuro.

La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos causan malestar clínicamente significativo incluso deterioro en lo físico, social, laboral u otras áreas de funcionamiento (DSM-5, 2014).

El cuidador primario informal

Definición

Se denominan cuidadores informales a las personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas, que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse) administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras (López, 2016).

Según Flores et al. (2016) el cuidador es “aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria”, estas personas suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud, que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina “carga”.

Características

Dentro de la experiencia del cuidado López (2016) describe que se ha podido establecer que el vivir diario de un adulto con enfermedad crónica genera un impacto en la vida cotidiana en las personas y las familias que cuidan, teniendo en cuenta el agobio humano de tener que enfrentar la muerte, innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de vida personal, ocasionando cambios en los roles que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia, postrados.

Por lo cual menciona algunas de las características de los cuidadores primarios informales.

Como características comunes podemos decir que los cuidadores/as no profesionales:

- Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos
- No existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.

- No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a.
- No tiene por qué tener una formación especializada, aunque si una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas por personal médico.

Las personas que prestan sus cuidados a otras de su entorno que se encuentran en una situación de necesidad, necesitan de la información y del soporte necesario durante todo su proceso de atención, que les permita disponer de un tiempo de mayor calidad, que repercutirá positivamente en ella misma, en la persona cuidada y en su entorno familiar.

Las tareas que realiza el cuidador informal son entre otras:

- ❖ Ayuda en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- ❖ Ayuda para el transporte fuera del domicilio: acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- ❖ Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- ❖ Ayuda para la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse.
- ❖ Ayuda en la administración del dinero y los bienes.
- ❖ Supervisión y administración en la toma de medicamentos.
Observación de los efectos secundarios e interacciones.

- ❖ Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- ❖ Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.

Tareas del cuidador primario informal de un paciente con enfermedad crónico-degenerativa.

Las enfermedades crónico degenerativas en alguno de los miembros de la familia hace que tenga nuevas necesidades que tienen que ser cubiertas por otra persona que no necesariamente pertenece al equipo de salud institucional que se ha capacitado específicamente para su cuidado, pero este es el responsable directamente del cuidado y atención en el hogar del paciente y de alguna manera explícita o implícitamente a este tipo de persona es a lo que se llama cuidador primario informal ya que atiende y acompaña al enfermo en sus actividades que conllevan la enfermedad.

El cuidador primario informal invierte una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol preparando alimentos, llevando al paciente a sus visitas médicas o proveyéndole apoyo emocional. Asimismo, ayuda a aquel a tomar decisiones, o bien las toman por él, la realización de todas esas tareas le exige reorganizar su vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica el cuidado del enfermo; estas circunstancias influyen de forma distinta dependiendo de las características de la enfermedad, de la lucidez psíquica que se posea y de lo autónomo que sea el paciente (Pardo, Cárdenas & Venegas, 2014).

Como refieren Pardo et al., (2014) los cuidadores primarios informales son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y diversas alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud. Ante esto, surgen problemas psicológicos, como la sensación de carga, ansiedad y depresión que, de no ser atendidos, podrían ocasionar la pérdida de la salud física y emocional.

Carga del cuidador

Definición de carga del cuidador

Miranda et al. (2015) han descrito que el síndrome de sobrecarga del cuidador surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra y éste puede estar condicionado por situaciones externas o factores de predicción. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, debido al gran número de horas usadas, éstos se consideran vulnerables, pues para ellos el cuidado implica importantes costes materiales, económicos, sociales y de salud. Los cuidadores constituyen una población con alto riesgo de sufrir enfermedades psíquicas; una de las consecuencias negativas del cuidado son los síntomas depresivos y ansiosos.

Ser cuidador también se relaciona con problemas en la salud física; además, se ha demostrado que los cuidadores tienen una baja respuesta inmunológica debido a la acumulación de estresores frente a los que están desprovistos de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a las situaciones, el individuo que proporciona cuidado se enfrenta a diversos factores estresantes y su respuesta depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social, (Miranda et al., 2015).

Se define como carga del cuidador a la respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido resultado del cuidado de un individuo, usualmente familiar, que padece una condición médica. También se describe como el grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero. Los síntomas pueden ir desde frustración e irritabilidad por la dificultad para llevar sus roles y tareas que previamente se tenían, hasta trastorno de ansiedad, depresión, empeoramiento de patologías preexistentes y fatiga (IMSS, 2015).

Manifestaciones del síndrome de carga del cuidador primario informal

En procesos de enfermedad, la cronicidad, así como la dependencia representan grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. Cuidar a estas personas enfermas implica modificar funciones, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades paliativas cambiantes de la persona cuidada. Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida (Tripodoro, Veloso & Lanos, 2015).

El cuidar de otros puede crear problemas para desempeñar un rol. Esta población invisible, en su mayoría dedica gran parte de su tiempo al cuidado de su familiar en promedio entre cuatro y cinco horas al día y con frecuencia las condiciones que se desarrollan estos cuidados no son las más adecuadas, además de realizar las labores de cuidador realiza otras tareas en el hogar, con el trabajo fuera del domicilio, que van provocando una sobrecarga de actividades, que de manera directa interrumpe su ritmo habitual de vida cotidiana, y con frecuencia provoca repercusiones negativa en su bienestar de salud física y mental (Flores et al., 2016).

Recientes estudios muestran que la atención y el cuidado del paciente modifican el tiempo que el cuidador destina a sus actividades de esparcimiento, actividades laborales, las relaciones sociales y en su vida íntima: todo ello ejerce una presión social y causa problemas en la salud emocional del cuidador primario informal, existen efectos negativos que se pueden producir en los cuidadores primarios informales a causa de las labores de cuidado, incluyendo sentimientos de impotencia y resignación, alteraciones en el sueño, la sobrecarga y elevados niveles de estrés, reportaron que el nivel de la limitación en la actividad del paciente se relaciona con un mayor índice de depresión en el cuidador primario informal. Todo ello puede repercutir en las áreas del desempeño ocupacional y funcional del cuidador primario informal, causando desajustes en las áreas de autocuidado, trabajo y esparcimiento, lo cual, a su vez, puede repercutir en la calidad del cuidado que le puede proporcionar al paciente (Hijuelos et al., 2018).

Consecuencias del síndrome de carga del cuidador primario informal

Sociales

Barrios et al., 2015 menciona que en los últimos años han ocurrido cambios sociales que transformaron los modelos tradicionales de familia, como la cohabitación, la incorporación de la mujer al mercado laboral, los procesos migratorios o las madres adolescentes, entre muchos otros. Los cambios y transformaciones de la familia contemporánea han afectado sustancialmente los roles y las funciones de sus integrantes; por ejemplo, los padres, por muy diversas razones, no están asumiendo sus tareas tradicionales como cuidadores, formadores y educadores de sus hijos, por lo que, cada vez con mayor frecuencia, estas funciones son ejercidas por los abuelos y otros familiares.

Como resultado de estos cambios en las familias y en la sociedad en general, hay una mayor presencia de adultos mayores en los hogares, lo que plantea nuevos retos; la

relación de más de dos generaciones en las familias repercute en la organización al requerir nuevas reglas en la convivencia y la asignación de funciones y trabajo. Dicha carga puede observarse en sus dimensiones objetiva y subjetiva: la primera deja ver los efectos concretos del cuidado en la vida doméstica del cuidador, mientras que la segunda define los sentimientos subjetivos o las actitudes que ocurren en la convivencia o la interacción con la persona cuidada (Barrios et al., 2015).

La investigación de Islas & Castillejos (2016) refirió que las características psicosociales del cuidador denotaron un perfil de mujer, adulta joven, de escolaridad básica, casada, quien apoyaba al paciente en la realización de actividades básicas que éste no puede realizar, y quien participa en la red social inmediata, no recibe ayuda económica ni capacitación para la atención del paciente y asume la responsabilidad total del mismo. Se destaca la figura del cuidador como fundamental en el cuidado y atención del paciente con cualquier tipo de enfermedad que afecte las capacidades del paciente con la enfermedad.

Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 1995), el perfil del cuidador es el de una mujer, entre 45 y 64 años, con estudios primarios, que ofrece cuidados de carácter permanente. Por lo general, prestan asistencia en distintas actividades de la vida diaria, con una duración de más de 5 horas diarias. Según el mismo informe, las consecuencias de ofrecer dicha asistencia serían, principalmente, la reducción del tiempo libre y las vacaciones, el aumento de la fatiga, la reducción de las relaciones sociales y el deterioro de la salud física y psicológica (Flores et al., 2016).

Físicas

Al igual que una persona que dedica gran parte de su tiempo trabajando se sabe que una persona que es cuidador primario informal con el paso del tiempo sufre de estar bajo

distintos factores que pueden afectar su salud física como; estrés, ansiedad, depresión, presión y sobre carga que a su vez pueden provocarle desgaste físico excesivo que no le permitirá seguir con el rol de cuidador. A este trastorno se le conoce como el síndrome “el síndrome de Burnout” o “síndrome de desgaste emocional”.

El síndrome de Burnout (SB) o también conocido como síndrome de desgaste profesional, síndrome de sobrecarga emocional, síndrome del quemado o síndrome de fatiga en el trabajo fue declarado, en el año 2000, por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un factor de riesgo laboral, debido a su capacidad para afectar la calidad de vida, salud mental e incluso hasta poner en riesgo la vida del individuo que lo sufre, pero el problema va más allá: un individuo con SB posiblemente dará un servicio deficiente a los clientes, o en este caso a las personas a las que le brinda atención y cuidado será inoperante en sus funciones o tendrá un promedio mayor a lo normal de ausentismo, exponiendo a la organización a pérdidas económicas y fallos en la consecución de metas (Morales & Hidalgo, 2015).

Según García, Esperón y Gonzales, (2013) el síndrome de Burnout (SB) es conocido con diferentes nombres: síndrome del cuidador, síndrome de agotamiento del cuidador, síndrome de agotamiento profesional o síndrome de quemarse en el trabajo. Es una patología que se presenta en individuos que trabajan directamente con personas; se ha descrito ampliamente en profesionales de la salud y de la educación. Es el resultado del estrés crónico originado por el trabajo que lleva a enfermar al trabajador.

Morales & Hidalgo, (2015) lo describen como una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño de la persona, es un estado de agotamiento físico, emocional y mental, causado por involucrarse en situaciones

emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado. El ser cuidadora o cuidador representa un evento estresante y cargado de tensión emocional.

Los efectos del burnout en las personas que proveen de algún tipo de cuidado son:

- Afecta negativamente la resistencia del o la cuidadora, haciéndolo más susceptible al desgaste.
- Favorece la respuesta silenciadora, que es la incapacidad para atender las necesidades o demandas tacitas de quien recibe los cuidados y terminan resultando abrumadoras.

El cuadro se agrava gradualmente con relación directa al tiempo de estar proveyendo cuidados. Inicialmente los procesos de adaptación pueden proteger al o la cuidadora, pero su repetición los agobia y a menudo los agota, generando sentimientos de frustración y conciencia de fracaso, existiendo una relación directa entre la sintomatología, la gravedad y la responsabilidad de las tareas que se realizan. Este puede hacer que el cuidador presente fatiga, problemas del sueño, dolores de cabeza, impotencia, problemas gastrointestinales, entre otros.

La relevancia central del burnout es que es un proceso (más que un estado) y es progresivo (acumulación por contacto intenso y continuado).

El proceso incluye

- ❖ Exposición gradual al desgaste.
- ❖ Desgaste del idealismo ó sentido enriquecedor de la praxis.
- ❖ Modificación en la percepción de logros.
- ❖ En casos extremos manifestación de violencia y abuso dirigido a quien se cuida.

Psicológicas

Cuando una familia sufre una crisis familiar accidental, intrusiva o inesperada, como por ejemplo una enfermedad crónica o una discapacidad, esta provoca graves dificultades en la respuesta adaptativa de la familia. Una familia con uno o más miembros con discapacidad afecta no únicamente a las personas que la padecen, sino a cada uno de sus integrantes en particular y a la familia como un todo y se señala que la mayor parte del apoyo requerido en estos casos procede de familiares o de redes sociales cercanas a la persona que recibe los cuidados. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias contraproducentes para los cuidadores, como la tensión psicológica y emocional, el aislamiento o la pérdida de oportunidades socioeconómicas, dificultades que aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia (Barrios et al., 2015).

El componente de agotamiento emocional se caracteriza por fatiga emocional, física y mental. Desaparece el entusiasmo, aparecen sentimientos de impotencia e inutilidad, así como aburrimiento emocional. Concomitantemente el trabajador empieza a tener sentimientos negativos hacia las personas que tiene bajo su cuidado, lo que causa automatización en sus relaciones y distanciamiento de las personas. Lo anterior puede llevar a un maltrato a los sujetos atendidos (García, Esperón y Gonzales, 2013).

Según Islas & Castillejos, 2016 la salud mental es el área que más se ve afectada en los cuidadores; en diversas investigaciones psicosociales se ha observado que el cuidador primario informal reporta mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad que quienes no llevan a cabo esa tarea, hay estudios que reportan que entre 30 y 59% de los cuidadores primarios informales muestran trastornos o síntomas depresivos y que estas personas tienen más riesgo de sufrir ansiedad y depresión; de

hecho, cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del paciente, menor es el apoyo social y mayor el tiempo que se destina a cuidarlo.

Síndrome de carga del cuidador primario en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas

La enfermedad crónica de un integrante dentro de la familia produce cambios inevitables en los recursos mismos del hogar: emocionales, organizacionales, financieros y adaptativos. Para la familia alguna enfermedad crónica como el cáncer significa una crisis y un cambio en su estilo de vida, ya que a las demandas familiares se le agrega la atención del paciente. Para ello, se designa implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador; este es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ni se ha observado como tal, tiene la máxima

responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad (Montero et al., 2015).

Cardona et al., 2013 dicen que el síndrome del cuidador no es sólo un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos, este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona. Otros síntomas psiquiátricos que aparecen en los cuidadores son estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas.

Es necesario destacar que la carga es percibida por los cuidadores de muy diferentes maneras, especialmente en función de cómo es definido ese rol de cuidador. Para algunos, la realización de tareas incluidas en el cuidado aparecen como extremadamente estresantes; para otros, las conductas agresivas, la de ambulación, las ideas delirantes y la incontinencia de los adultos mayores; para otros, el cuidar es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida vivida en común, los cuidadores están expuestos a diferentes factores y experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, porque no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado y el reconocimiento de su labor. Por esta razón, este artículo se propone identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores de la ciudad de Medellín y los factores asociados a este (Cardona et al., 2013).

En cuanto al impacto emocional, la discapacidad introduce en una familia una experiencia de angustiante dolor, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante. Los aspectos negativos más habituales

son: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de que la persona con discapacidad muera (para que no sufra o para que deje de ser una carga). Un sentimiento que con frecuencia experimentan los miembros de una familia afectada por la discapacidad es el sentimiento de ambivalencia, es decir, la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales y los que realmente de hecho tienen. También, se entremezclan dos sentimientos contradictorios, por un lado, los deseos de ayudar al hijo con una discapacidad y por otro el sentirlo como una carga por la cantidad de cuidados que demanda. Y, a veces, lo que se produce es un silencio en torno a la enfermedad del discapacitado. El resultado es un derrumbe psicológico o físico (Salcedo et al., 2012).

En este contexto Montero et al., (2015) indican que el cuidador primario es quien brinda apoyo a personas dependientes, para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, generalmente son familiares o amigos, no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, los motiva un componente emocional, no disponen de capacitación específica y ofrecen atención sin límite de horario, el cuidado de un familiar es una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características, problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea y de lo autónomo que el familiar sea.

De acuerdo con la Neuro Rehab Human Brain (NeuroRHB) 2019, el perfil de un cuidador primario es; Mujer de edad media que: es familiar directo del afectado (pareja, madre, padre, hijo, hija), es muy voluntariosa, que trata de compaginar el cuidado de su familiar con sus responsabilidades ordinarias, cree que ésta será una situación llevadera

y que no se prolongará demasiado tiempo y espera ser ayuda por su entorno más cercano.

La participación del cuidador informal se considera fundamental en el campo de la salud. Sin embargo, se le presta poca o ninguna atención a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores. En muchas ocasiones, a lo largo del proceso de la enfermedad del paciente o familiar, el cuidador puede llegar a cargarse, agotarse y colapsarse, ante las demandas del cuidado, sus características propias y las de su contexto, los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua. Cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales, familiares y sociales (Montero et al., 2015).

Uno de los ejemplos que dan Montero et al., 2015; en el caso del cuidado de un niño con enfermedad crónica se produce un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social que finalmente impacta la salud física y emocional del cuidador, porque este le da prioridad a las necesidades de su paciente sobre las propias, y toma las decisiones sobre esta base. Esta situación puede llevar al cuidador a que desarrolle adicción al tabaco y/o al alcohol para poder cumplir las demandas del cuidado, los cuidadores tienen miedo de ser testigos del sufrimiento y dolor de su familiar, a fracasar en su rol, a que las consecuencias negativas asociadas al cuidado afecten su forma de ser, a tomar decisiones equivocadas que lleven como consecuencia el malestar de los familiares. A la acumulación de estos miedos y preocupaciones, en conjunto con problemas de salud, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, se le llama carga del cuidador.

Conforme el tiempo va pasando el cuidador poco a poco; va asumiendo una gran carga física y psíquica, se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.), va perdiendo paulatinamente su independencia ya que el enfermo cada vez le absorbe más se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital. Y es que “el tiempo no lo cura todo” Conforme pasa el tiempo, la calidad d vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo (NeuroRHB, 2019).

Para Zarit según Montero et al., 2014; la carga del cuidador, son las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. Este síndrome se desencadena por lo siguiente:

1. La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
2. La repetición de las situaciones conflictivas.
3. La sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado, lo que lleva al cuidador a la incapacidad para continuar con esta tarea.

La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad; ya que disminuye la calidad de la atención que el cuidador brinda, impactando con esto en la adherencia al tratamiento y el pronóstico de la enfermedad. Además de que puede ocasionar, por un lado, episodios de maltrato, tanto físico como psicológico hacia el enfermo. Por otro, el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador. Variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de

autonomía. Por otro lado, las relaciones con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado. Por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales (Montero et al., 2014).

En las personas, el impacto físico de las enfermedades crónicas no transmisibles y su tratamiento se expresan en dos niveles, el primero como la carga de síntomas, es decir la cantidad, frecuencia, intensidad y limitación que los síntomas les acarrearán y el segundo como un factor predisponente para la presentación de comorbilidades. En cuanto a la carga de síntomas, son comunes las manifestaciones de dolor, fatiga, cansancio, disnea, náusea, vómito, estreñimiento, deshidratación, diarrea, limitación física, falta de energía, trastornos del sueño, trastornos de la alimentación y sufrimiento corporal (Carreño et al., 2016).

Lo que repercute en la disminución de sus actividades diarias por falta de energía y en la alteración de sus funciones cognitivas. La alta dedicación en horas del cuidado al día disminuye en el nivel de salud, situación que se agrava cuando se reside con el receptor de cuidados y cuando este presenta alta dependencia pues esto implica mayor dedicación al cuidado directo. Una alta dedicación al cuidado físico se asocia con mayor prevalencia de síntomas como el dolor y aparición de enfermedades en el cuidador. Las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores viven el impacto de la carga a nivel psicosocial como una limitación en las relaciones con ellos mismos, con la familia y con su círculo social cercano (Perruccio et al., 2012).

Perruccio et al., 2012 han reportado efectos de la carga de estas enfermedades en el aspecto emocional de la vida, la relación conyugal, la vida sexual, las funciones sociales, la interacción con el cuidador, alteraciones del locus de control interno y problemas en la comunicación familiar, las personas ven la carga como sufrimiento

psicosocial. En cuanto a los cuidadores familiares, la carga se expresa con sentimientos negativos como frustración, ansiedad, enojo, impotencia, desesperanza, preocupación por las actividades de cuidado directo, incertidumbre por el futuro de su receptor de cuidados, percepción de pérdida, de vida disminuida y de lucha constante y limitación en las relaciones sociales y familiares, en estas manifestaciones de carga en los cuidadores se asocian con condiciones propias del cuidador y las del paciente o receptor del cuidado. En las condiciones propias, el ser mujer, el no haber tenido la opción de decidir cuidar o no a su receptor, el convivir con este, el tener baja salud mental y el dedicar mucho tiempo y esfuerzo al cuidado predisponen la presencia de carga. En las condiciones del receptor de cuidados, se ha observado que la carga se presenta acompañada de depresión, ansiedad, aislamiento, bajo optimismo y se aumenta cuando se cuida a una persona con enfermedad avanzada; cuando se asumen terapéuticas invasivas y complejas, cuando se cuida a un niño, cuando aumenta la inestabilidad de la patología, cuando aumenta la dependencia del paciente y cuando no se cuenta con apoyo social, situaciones todas que hacen que haya menor calidad de vida en el cuidador.

La NeuroRHB, 2019 indica que los principales síntomas de alarma que deben hacer sospechar la existencia del Síndrome del Cuidador son: agotamiento físico y mental, labilidad emocional: cambios de humor repentinos, depresión y ansiedad, conductas de consumo abusivas: tabaco, alcohol trastorno del sueño, alteraciones del apetito y del peso, aislamiento social, dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención y problemas laborales, así como también mencionan tres fases por las cuales el cuidador primario puede pasar (ver Tabla 1).

Tabla 1

Fases de alerta en el cuidador primario

1ª FASE: ante la nueva situación un líder	2ª FASE: desajuste entre las demandas y los recursos	3ª FASE: reacción al sobreesfuerzo
<p>Tras lo repentino e inesperado de una lesión cerebral, un solo miembro de la familia suele asumir el papel del cuidador principal, sintiéndose con la responsabilidad para sobrellevar todo lo que la nueva situación requiere.</p>	<p>Pronto se produce un desajuste entre las excesivas demandas que supone el cuidado de paciente con daño cerebral y los recursos personales y materiales con los que cuenta el cuidador. Esto le obliga a realizar un sobreesfuerzo que poco a poco va agotando sus fuerzas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad, nerviosismo, tristeza • Fatiga mental y física: sensación de “no poder más” • Irritabilidad: uno acaba “perdiendo los nervios” ante cualquier situación • Estrés, preocupación excesiva ante cualquier imprevisto • Agresividad: reacciones desmesuradas

Fuente: elaboración propia

La literatura reporta que las enfermedades no transmisibles además de generar un impacto físico y psicosocial, ocasiona también algunos sobrecostos en el presupuesto familiar; es decir, las familias reportan que tienen un mayor consumo real efectivo asociado con el tratamiento, la asistencia médica y el cuidado formal, informal y disminución o pérdida de la productividad. Varios estudios reportan aumento en el gasto familiar, asociado a la atención médica que requiere un enfermo crónico, siendo la carga aún más alta cuando hay progreso de la enfermedad. De otra parte, el enfermo crónico afecta su productividad por ausentismos laborales, disminución de horas trabajadas y pérdida del; además, requiere cuidados en casa y aditamentos especiales que generan

mayor carga familiar. Varios estudios reportan aumento en el gasto familiar, asociado a la atención médica que requiere un enfermo crónico, siendo la carga aún más alta cuando hay progreso de la enfermedad. De otra parte, el enfermo crónico afecta su productividad por ausentismos laborales, disminución de horas trabajadas y pérdida del empleo; además, requiere cuidados en casa y aditamentos especiales que generan mayor carga familiar (Nasralla et al., 2015).

Nasralla et al. (2015) dice que la carga económica del cuidado de una persona con enfermedad crónica se asocia con baja adherencia al tratamiento, ya que el costo de los medicamentos condiciona su uso. Además, la literatura reporta el vivir en un país con ingresos medios a bajos se asocia con mayor carga económica, pues se dedica más tiempo y dinero al cuidado familiar, lo que a su vez se asocia con mayores niveles de angustia y perturbación.

Los profesionales de la salud y las instituciones entienden el esfuerzo económico adicional que la carga de las enfermedades crónicas degenerativas implica y lo traducen en indicadores epidemiológicos de la carga. Los indicadores de carga más reportados por profesionales e instituciones son la incidencia, prevalencia, mortalidad, años vividos con discapacidad, años de vida perdidos por muerte prematura, años de vida ajustados por discapacidad y años de vida ajustados por calidad; frente a estas mediciones empleadas por profesionales e instituciones se observa una tendencia mundial al aumento de la comorbilidad relacionada con la edad y un aumento de actividades de la vida diaria relacionados con el crecimiento demográfico y envejecimiento (Montero et al., 2015).

Tabla 2

Significado de la carga del cuidado de la enfermedad crónica desde la perspectiva de los sujetos implicados.

Sujetos implicados	Esfuerzo físico adicional	Esfuerzo psicosocial adicional	Esfuerzo económico adicional
Persona con enfermedad crónica	Carga de síntomas Suma de morbilidades	Sufrimiento psicosocial	Sobrecostos: consumo real efectivo familiar Alteración productividad labora
Cuidador familiar de persona con enfermedad crónica	Cansancio físico Riesgo enfermedad	Sentimientos negativos Limitación en las relaciones al tratamiento sociales y familiares	Repercusiones en adherencia
Talento humano en salud	Cansancio físico Agotamiento	Agotamiento emocional Despersonalización	Epidemiológicos

Elaboración propia, con información de Montero et al., 2015.

Vicente et al. (2014) en su estudio sobre el cansancio, cuidado y repercusiones en cuidadores informales reportan que las mujeres realizan más el cuidado, ejecutan tareas más pesadas y presentan mayor depresión y ansiedad que los hombres, Las cuidadoras refirieron algunos problemas de salud como estrés, dolor de cabeza, gastritis o colitis que no perciben como una enfermedad específica. En estudios similares, los cuidadores en general consideran que gozan de buena salud, esta situación puede estar relacionada con la dependencia, pérdida de autonomía y la presencia de múltiples enfermedades o complicaciones , así la prioridad es el cuidado del dependiente y se devalúa el autocuidado de quien asume la responsabilidad de cuidar, el cansancio intenso tiene prevalencia desde 49.5 % hasta 76.7%, el análisis del cuidado que realizan los cuidadores con base en las necesidades identifican los aspectos afectados en el receptor del cuidado. En orden de importancia los cuidados se dirigen a atender las necesidades

espirituales, fisiológicas, como eliminación, vestido, movilidad, higiene y protección de la piel. Psicosociales como aprender a cuidarse, seguridad, dormir y nutrición, actividades ocupacionales, termorregulación, comunicación, recreación y oxigenación. Los hallazgos sugieren que la atención espiritual es prioritaria, seguida de los cuidados físicos, fisiológico y psicosocial.

Las repercusiones indican la necesidad de evitar peligros descritos por desinterés en el entorno, irritación, nerviosismo, sentimientos de impotencia, ansiedad, depresión, consumo de medicamentos y falta de autoprotección. Las repercusiones en la oxigenación como sensación de falta de aire, fumar más o inicio del consumo de tabaco se presentó en segundo lugar. Los efectos en la comunicación descrita como aislarse y comer aparte del resto de la familia, menor relaciones sociales, dificultades para expresar sus sentimientos y presentar alteraciones en la vida sexual. Trabajar y realizarse se observó en cuarto lugar caracterizada por problemas para distribuir su tiempo, ascender en el trabajo, trabajar menos tiempo fuera del hogar, adaptar o abandonar el trabajo fuera del hogar, alteración en su vida familiar y reducción de ingresos económicos. El descanso y sueño ocuparon el quinto lugar expresado por mayor cansancio, dormir o descansar menos, despertar a menudo o tener que tomar medicación para dormir. Los efectos en la eliminación de los cuidadores se ubicaron en sexto orden referido por alteraciones en el ritmo intestinal, alteraciones en el ritmo menstrual y necesidad de tomar laxantes.

Por otro lado, Vicente et al., 2014 lugar se observan las repercusiones en la movilidad caracterizado por practicar menos actividad física, hinchazón de pies y piernas, dolor de espalda y consumo de analgésicos. Las dificultades en la nutrición descrita por comer fuera de tiempo, pérdida del apetito, mala digestión, pérdida o aumento del peso corporal y consumo de alcohol.

También menciona que de acuerdo con las características socioculturales de las familias mexicanas el cuidado de los adultos mayores se concibe como una responsabilidad familiar, sin embargo, se carecen de programas de apoyo para fortalecer las habilidades del cuidador y de intervenciones que fortalezcan el auto cuidado de la salud para prevenir enfermedades y favorecer el bienestar, lo que hace evidente la necesidad de desarrollar intervenciones interdisciplinarias y psicoeducativas para prevenir repercusiones en la salud.

A lo cual NeuroRHB, 2019, da algunos puntos importantes a los cuales se podrían tomar en cuenta para que el cuidador primario no padezca este síndrome:

- No sea el único cuidador, involucre a otros.
- Comente la evolución del paciente con sus familiares u otros cuidadores. Comunique al resto de la familia sus sentimientos y sus temores para hacerles partícipes del problema, y evitar sentirse culpable cuando se dedique tiempo a sí mismo
- Hábitos de vida saludable: Alimentación equilibrada, deporte, evitar consumos excesivos (tabaco, etc.)
- Momentos de respiro: Tiempo libre, ocio, cuidado de uno mismo. Procure tener un tipo reservado para hacer cosas propias y que le plazcan.
- Mantenga aficiones previas
- Evite aislamiento social: salga de casa y póngase en contacto con amigos.
- Intentar facilitar la autonomía del familiar al máximo. dejar que haga lo que puede hacer, aunque tarde más tiempo. si no, estaremos favoreciendo su dependencia y aumentando nuestras labores.

- Favorecer la adaptación del entorno, procurando que este sea estable y seguro. nos ayudará a evitar accidentes innecesarios.
- Evitar el estrés en la medida de lo posible, planificando de antemano las situaciones conflictivas
- Una actitud positiva juega en nuestro favor; es fundamental mantenerla en lo posible.
- Información y formación: el familiar enfermo no hace las cosas “para fastidias”, sino que es el daño cerebral es el que genera conductas nuevas y difíciles de entender en ocasiones.
- Los sentimientos negativos que aparecen en algunos momentos son humanos. lo importante es saber reconocerlos, no tener miedo e intentar superarlos, o, al menos, equilibrarlos
- Profesionales sanitarios: no dude en ponerse en contacto con ellos para ayudarle con todos esos sentimientos negativos

En conclusión, se ha revisado qué es el síndrome del cuidador primario, sus consecuencias emocionales, sociales y psicológicas como también algunos síntomas que pueden hacerse notar en los cuidadores primarios. El síndrome de carga del cuidador primario en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico degenerativas es un tema importante dentro del núcleo de los enfermos y familiares.

Como se ha mencionado dentro de la lectura; hacerse cargo de la atención de una persona que experimenta un deterioro gradual y que puede llegar a ser parcial o totalmente dependiente.

Esta actividad conlleva una gran responsabilidad e implica desgaste físico y emocional para el cuidador -sobre todo si se considera que debe aprender sobre la marcha-, afecta todas las áreas de su vida debido a las adaptaciones que debe realizar para cumplir con las necesidades del paciente, lo que comúnmente lleva al cuidador a desatender sus propias necesidades.

Planteamiento del problema y justificación

En conjunto con diferentes investigadores de la salud se llega a acordar que los cuidadores informales son las personas que tienen la tarea del cuidado de personas con enfermedades, discapacitadas o ancianas que no se valen por sí mismas (López, 2016). Esta persona de forma cotidiana es la encargada de llenar las necesidades básicas y

psicosociales del enfermo o en mayor parte supervisar a esta persona en cuanto a toda actividad que llegase a realizar (Flores et al., 2016).

Dentro de la experiencia del cuidado se describe que el vivir a diario cuidando y haciéndose cargo de una familiar genera un gran impacto de manera familiar ya que el cuidador tiene que encargarse también de cuidar sus metas y vida personal ocasionándole roles que afectan su calidad de vida, sueño, descanso, actividad social, económica y laboral (López, 2016).

Volverse un cuidador primario informal ocasiona que exista vulnerabilidad; el compromiso de cuidar a una persona dependiente supone gran responsabilidad, genera estrés, desgaste físico y emocional, lo que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas familiares, sociales, físicos y de salud, así como algunas alteraciones emocionales. A la larga se desarrolla lo que se conoce como síndrome del cuidador, el que se manifiesta como la sensación de carga, ansiedad y depresión, que de no ser tratado a tiempo puede derivar en problemas de salud emocional y física mayores (Pardo et al., 2014).

Barrios et al., 2015 menciona que el cambio social que ha ocurrido en años recientes ha provocado que los modelos tradicionales de la familia se transformen junto con ello se afecta los roles y funciones integrales de estas, ocasionando que la mayor parte de las personas mayores de edad estén en los hogares, por lo tanto, se tiene que replantear reglas de convivencia y asignación de funciones junto con el trabajo dentro y fuera del hogar. En lo que impacta cuando el cuidador deja de ver los efectos del cuidado en la vida doméstica, pero también este mismo cambio genera nuevas actitudes y sentimientos del cuidador hacia el familiar.

Objetivos

General

Determinar la prevalencia de carga del cuidador en una muestra de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de una Unidad de Medicina Familiar de la CDMX.

Específicos

Describir las características sociodemográficas de la muestra de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.

Método

VARIABLES

Definición conceptual

Carga del cuidador: Es la carga excesiva del cuidador y el estrés mantenido que puede llevar al mismo a un trastorno mental o físico, lo que repercute negativamente sobre el cuidado del enfermo, tanto en su capacidad como en su calidad del cuidado y de vida, en algunos casos puede ocasionar que se descuide al paciente produciendo un mayor deterioro y favoreciendo la descompensación de su cuadro (Gutiérrez-Rojas & Martínez-Ortega, 2013). Según Calixto Calderón, Basilio et al. (2021) la pandemia de la enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) representa un desafío para la salud pública y un alto riesgo para los pacientes con comorbilidad preexistente. Al 20 de julio de 2020, la Tasa de Casos Fatales fue de 11.30% y la Tasa de Mortalidad fue de 31.28 muertes por 100,000 habitantes. En México, la prevalencia de obesidad, diabetes mellitus e hipertensión entre la población adulta mexicana es de 30%, 9.2% y 40%, respectivamente. El objetivo de esta investigación fue identificar los factores de riesgo asociados a ocho comorbilidades y su dependencia de la edad para la muerte por COVID-19.

Calixto Calderón, Basilio et al. (2021) realizó un estudio que habla de las comorbilidades preexistentes con mayor factor de riesgo de un mal pronóstico de COVID-19 en la población mexicana el cual arroja porcentajes importantes de las enfermedades principales que padece la población mexicana en estos últimos años arrojando como resultados las siguientes cifras; “La Tasa de Casos Fatales más altas fue 14.382% para EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), 10.266% para ERC (Enfermedad Renal Crónica), 10.126% para diabetes y 8.954% para hipertensión. La tasa de riesgo para obesidad fue del 3,535%. Además, se detectó un mayor riesgo para

los pacientes con EPOC, diabetes y ERC, lo que resultó en una OR de 4,443 (IC del 95%: 3,404-5,799), 3,283 (IC del 95%: 3,018-3,570) y 3,016 (IC del 95%: 2.248-4.047), respectivamente”. Calixto Calderón, Basilio et al. (2021).

Definición operacional

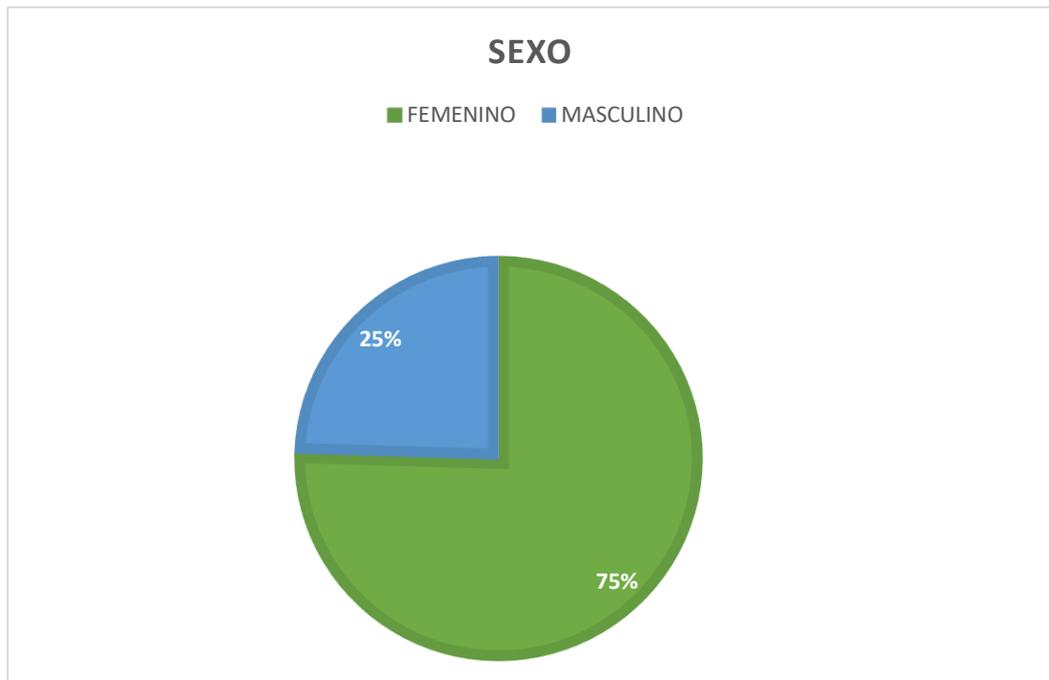
Carga del cuidador: Para la evaluación del nivel de carga de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas se empleó la Entrevista de Carga de Zarit (ECZ) que es un instrumento autoadministrado para los cuidadores que consta de 22 reactivos y 3 subescalas (impacto de la atención, relación interpersonal y expectativas para la auto eficacia) que mide la carga percibida por el cuidador mediante una escala Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre). Con un alfa de Cronbach de .88 a .92 (Montorio et al., 1998).

Participantes

Se contó con una N=53 hombres y mujeres (Figura 1), que cumplían con los siguientes criterios: ser mayor de edad, cuidador primario informal de un paciente con alguna enfermedad crónico-degenerativa, que el paciente enfermo fuera derechohabiente.

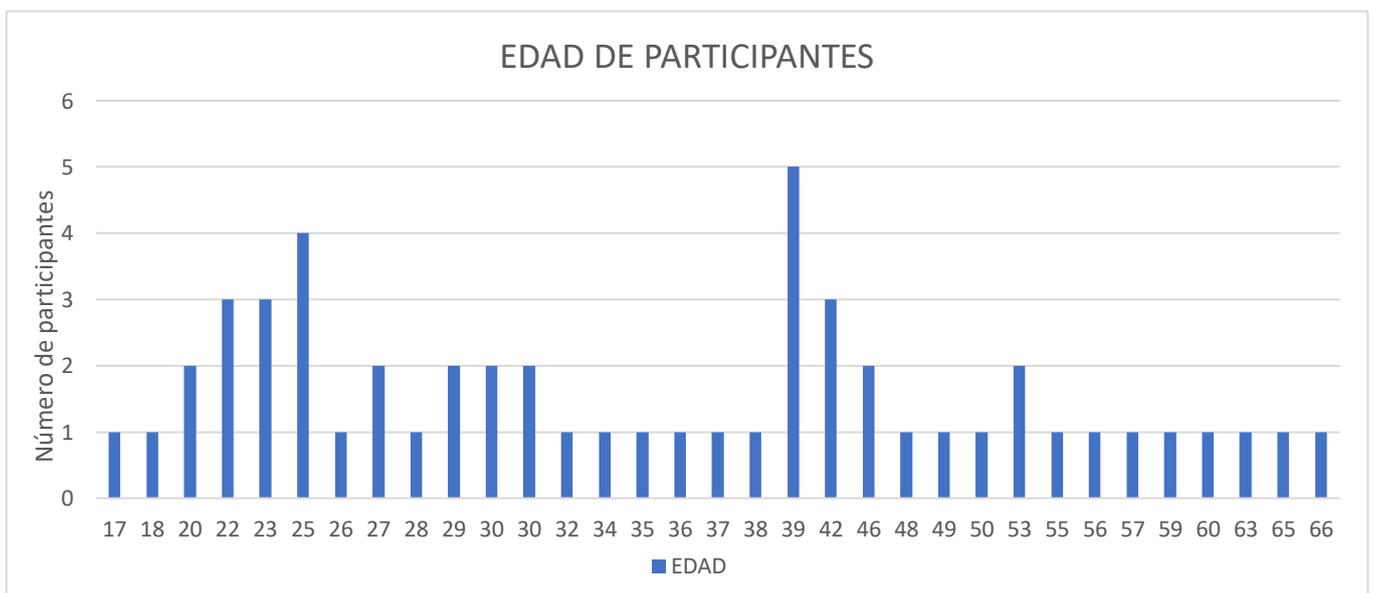
El participante debía saber leer y escribir. La participación fue voluntaria y para expresarlo los respondientes firmaron un formato de consentimiento informado. Se excluyó del estudio a las personas con problemas de cualquier tipo que les impidieran responder por sí mismos. En este caso no hubo eliminación de pruebas por reactivos sin responder. Tampoco hubo retiro de consentimiento informado.

Figura 1. *Sexo de los cuidadores*



El rango de edad de los participantes fue de entre 17 y 66 años, 75.47% (40) fueron mujeres y 24.53% (13) hombres como se muestra en la figura número dos, el grado de escolaridad fue a partir de secundaria, bachillerato, licenciatura hasta posgrado, la mayoría eran solteros (49%), 26% casados, separado el 13%, no especificado 7% y viudo el 3% como se observa en la figura 3.

Figura 2. *Edad de los cuidadores*



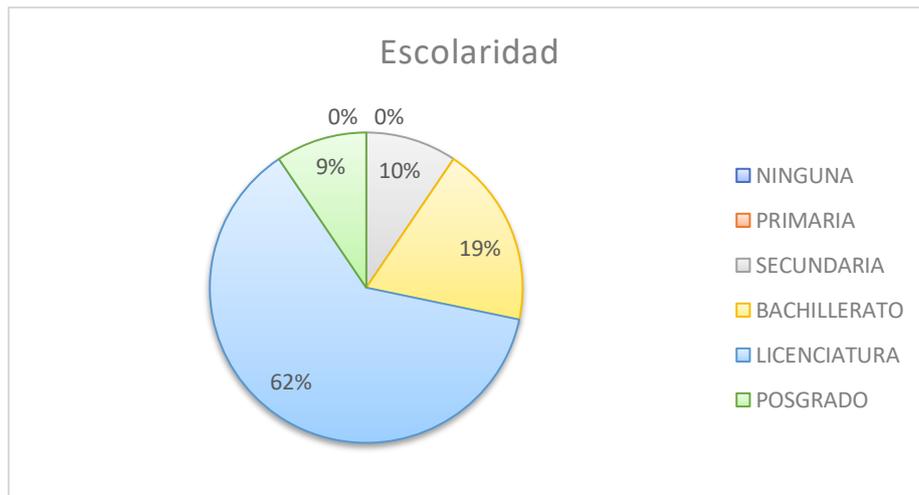


Figura 3. *Grado de escolaridad*

Instrumento

Para la evaluación se utilizó la entrevista de Carga de Zarit (ECZ), la cual mide la carga percibida por el cuidador. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 reactivos y 3 subescalas: Impacto de la atención, Relación interpersonal y Expectativas para la auto eficacia. Cuenta con cinco opciones de respuesta mediante una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son: No sobrecarga: 0-46, Sobrecarga Leve: 47-55 y Sobrecarga intensa: 56-88.

Cuenta con un índice de puntuación que se obtiene sumando los 22 elementos, lo que conduce a un rango de puntuación total de cada individuo. El alfa de Cronbach de ECZ es de 0.88. (Zarit, 1980, revisión por Montorio et al., 1998).

Tipo de estudio

Se realizó un estudio descriptivo.

Diseño de investigación

No experimental, transversal.

Procedimiento

En primer lugar, se desarrolló el protocolo de investigación, para lo cual se definió como tema del trabajo a los cuidadores de pacientes con algún padecimiento físico o mental y se realizó una búsqueda inicial en fuentes académicas para corroborar la relevancia social y algunos de los tópicos, luego de la revisión inicial se eligió tomar como temas principales al cuidador primario de pacientes con padecimientos crónico degenerativos, específicamente el síndrome de carga del cuidador primario.

Se desarrolló un esquema de trabajo para la realización de la investigación, para la que se eligió la modalidad de tesis, y una vez estructurado se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en bases de datos como, Redalyc, Scielo, en Google Académico, en páginas electrónicas de organismos oficiales como la Secretaría de Salud, la Organización Mundial de la Salud y otros afines a la temática. Se obtuvo acceso a artículos académicos, manuales, tesis, notas periodísticas, comunicados y libros de consulta, de los cuales se revisaron los resúmenes para verificar qué material sería de utilidad considerando los objetivos de investigación, se descartó el material repetido, incompleto o de dudosa calidad. Una vez hecha la depuración se procedió a la lectura y análisis de los documentos para la construcción del marco teórico, desarrollo de la metodología y elección de los instrumentos de evaluación.

Realizado y revisado el protocolo se procedió a establecer contacto con las autoridades pertinentes dentro de la institución donde pensaba llevarse a cabo la investigación, se inició el proceso para someter el protocolo a los Comités de Ética e Investigación, sin embargo, se dio el cierre y confinamiento debidos a la Pandemia por COVID 19 y a medida que se fue prolongando y debido al alto riesgo de la población involucrada, se tomó la decisión de realizar la evaluación de forma virtual mediante un formulario de Google Forms.

Se contactó a los posibles participantes mediante mensajes de texto, familiares de pacientes con alguna enfermedad crónica con los que se había tenido contacto previamente en persona en la institución de salud y con los que se había hablado sobre su posible participación en el estudio. La investigadora les enviaba un mensaje de texto indicándoles quién era y el motivo de su mensaje, a quienes respondían se les invitaba a participar en el estudio y se les compartía la liga para responder al formulario, al inicio de este se hacía una invitación explicando brevemente la finalidad de estudio y que si estaba de acuerdo en participar podía responder y devolver el formulario, y se agradeció de antemano por su participación.

Una vez completada la muestra, se procedió a la calificación de la escala y al reporte de los resultados, desarrollo de la discusión y conclusiones.

Análisis de datos

Se realizó el análisis de la información mediante estadística descriptiva para obtener la prevalencia de carga y las características del cuidador de los pacientes bajo cuidado (frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y de dispersión (desviación estándar, distribución de frecuencia y rango)).

Resultados

A continuación, presentan los resultados de la encuesta y la evaluación realizada mediante el instrumento de carga del cuidador de Zarit (Zarit, 1980, Revisión por Montorio et al., 1998) a un grupo de cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades crónico-degenerativas. La primera parte corresponde a la encuesta realizada para determinar características específicas de los cuidadores, pacientes y de las tareas de cuidado que realizan los primeros en favor de los segundos.

Los cuidadores que participaron en el estudio indicaron que su estado civil es en un 49% soltero, un 26% es casado, un 4% viudo, un 13% es separado y un 8% tiene otro tipo de estado civil (Figura 4) y que viven ya sea con la familia nuclear, pareja o cónyuge, con hijos, o solos y algunos no especificaron (Figura 5). Con respecto a la actividad laboral principal del cuidador, en primer lugar, estuvo ser empleado, seguido de trabajador independiente, luego domésticas, además de no tener ocupación actual, luego actividades sin especificar y al final con cuidadores retirados, jubilados o pensionados (Figura 6).

Figura 4. *Estado civil del participante*

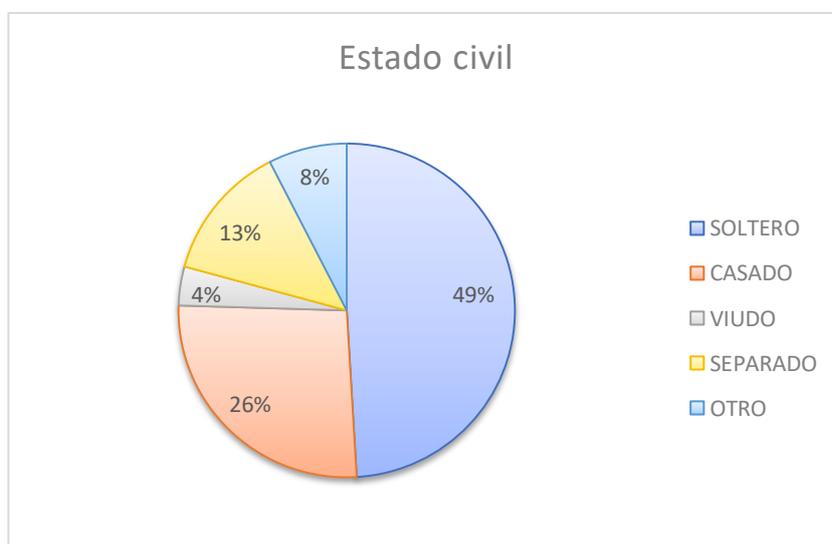


Figura 5. Con quien viven actualmente los cuidadores

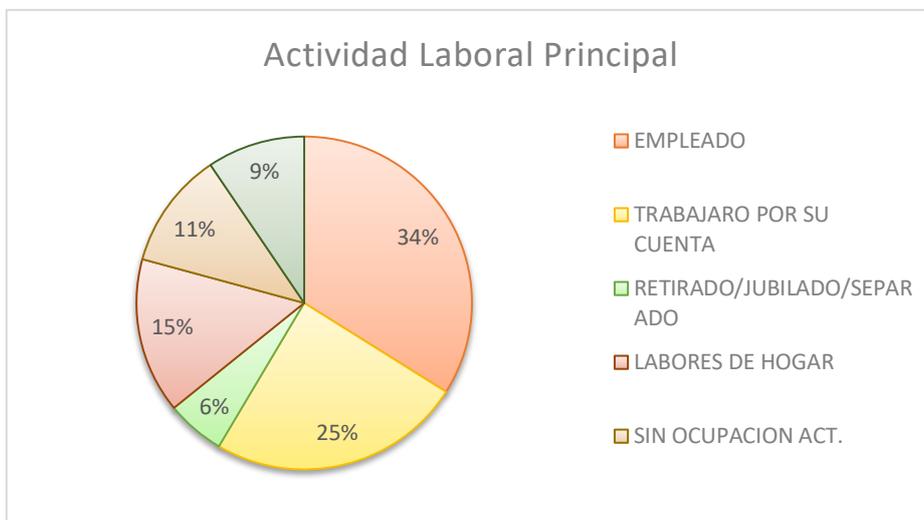
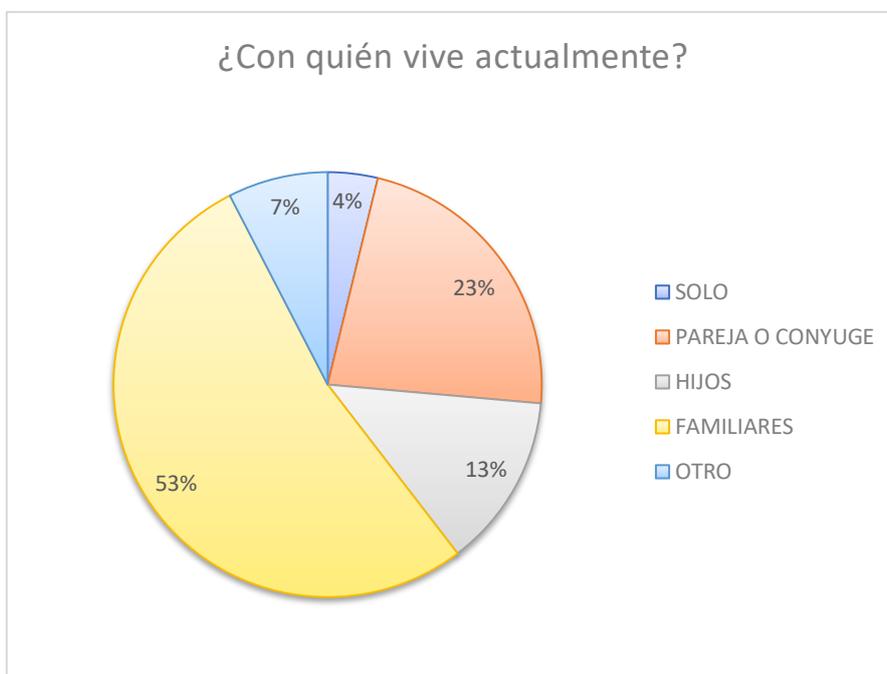
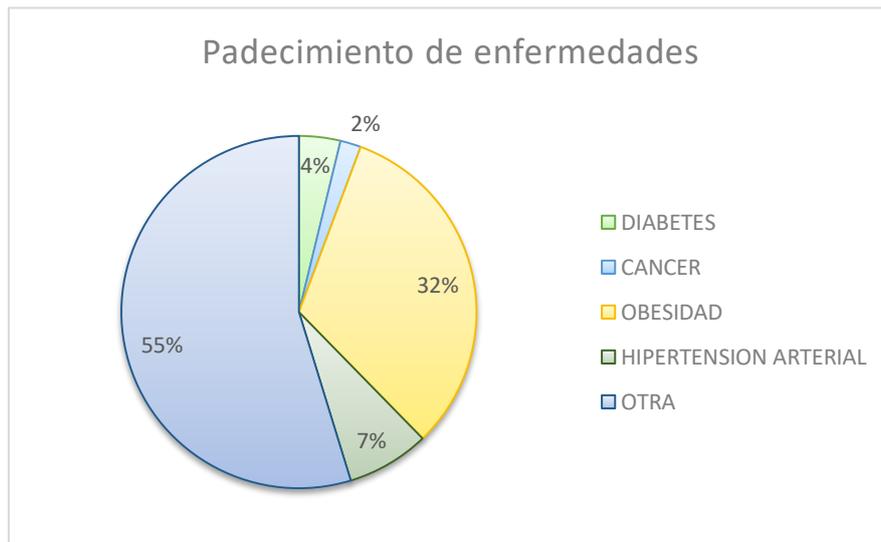


Figura 6. Actividad laboral principal del cuidador



Los propios cuidadores reportan padecer algunas enfermedades físicas tales como obesidad, hipertensión, diabetes, cáncer y en su mayoría no especificada en la figura número 7.

Figura 7. Enfermedades que padece el cuidador



8.
de
que
al

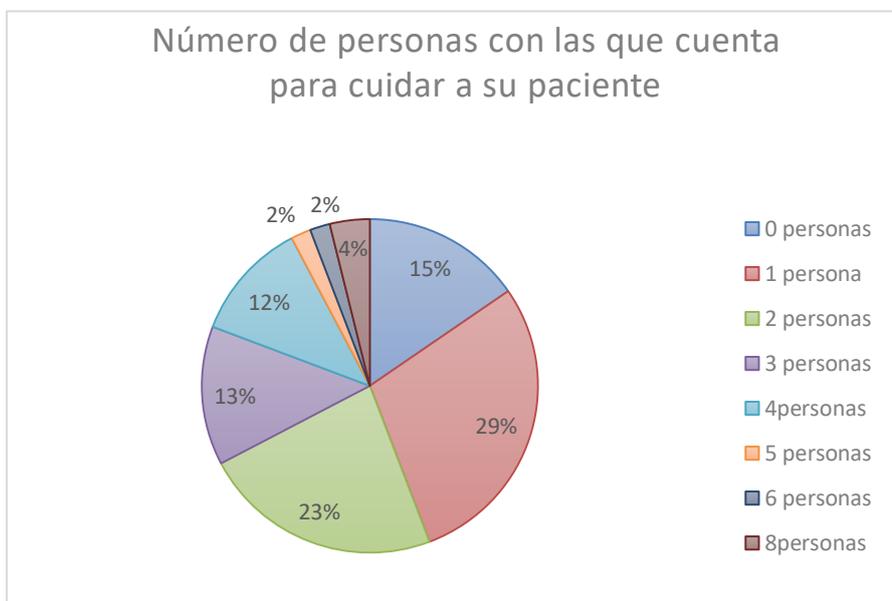


Figura
Número
personas
apoyan
cuidador

Un elemento importante que se obtuvo en la encuesta es que los cuidadores cuentan con poca o mucha ayuda de sus demás familiares reportando que van de que nadie les apoye a que una persona los apoye en su mayoría hasta contar con 8 familiares que probablemente apoyen al cuidador como se observa en la figura número 8.

Respecto a la figura número 9 muestra el número de horas que el cuidador informal dedica al cuidado de su paciente, estas van de menos de 6 horas (20) 24 horas (18) y finalmente de 6 a 12 horas (15).

En el reactivo número 10 mostrado en la figura número 10 de la encuesta que habla sobre las actividades que ayudan a hacer su familiar en los dos últimos lugares esta tomar su medicamento y recoger su habitación, después administrar su dinero y realizar procedimientos de enfermería, luego comer, consiguiendo movilizarlo de un lugar a otro, por otra parte acompañarlo a sus consultas médicas y por último se reporta que la mayoría de las actividades son realizadas con ayuda del cuidador informal, señalando que la persona con mayor cargo en la familia para ser el cuidador informal es la nuera, después el padre o la madre, siguiente el hermano, y esposo y dejando al último un amigo mostrado en la figura número 11.

En el tiempo a cargo del paciente se muestra en la figura número 12 que la mayoría de los encuestados comentaron que 62% van de los 0 a los 5 años a cargo, después muestran que el 28% de los 6 a los 10 años a cargo, el 5% va de los 16 a los 20 años a cargo y el 2% va de 21 años a un tope de 31 años a cargo de su familiar.

En cuanto a lo reportado de los días que permanece el paciente a cargo del cuidador informal se observa que el 49% está a cargo por toda la semana, el 9% está entre dos o tres días a cargo mientras que el 7% cuatro días después el 18% refiere que son cinco días a cargo y por último el 5% un día representado en la figura número 13.

Figura 9. *Horas de cuidado del paciente*

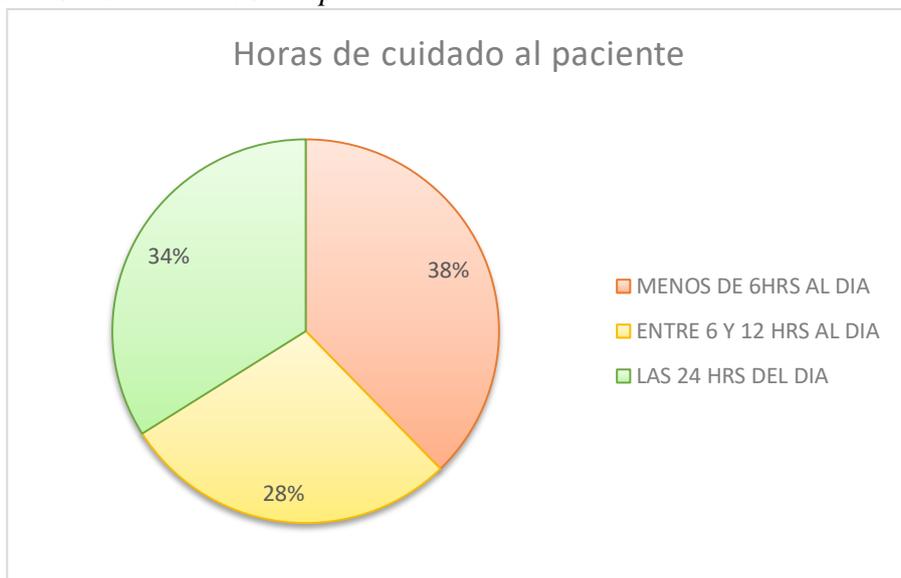


Figura 10. *Actividades que ayudan al paciente a realizar*

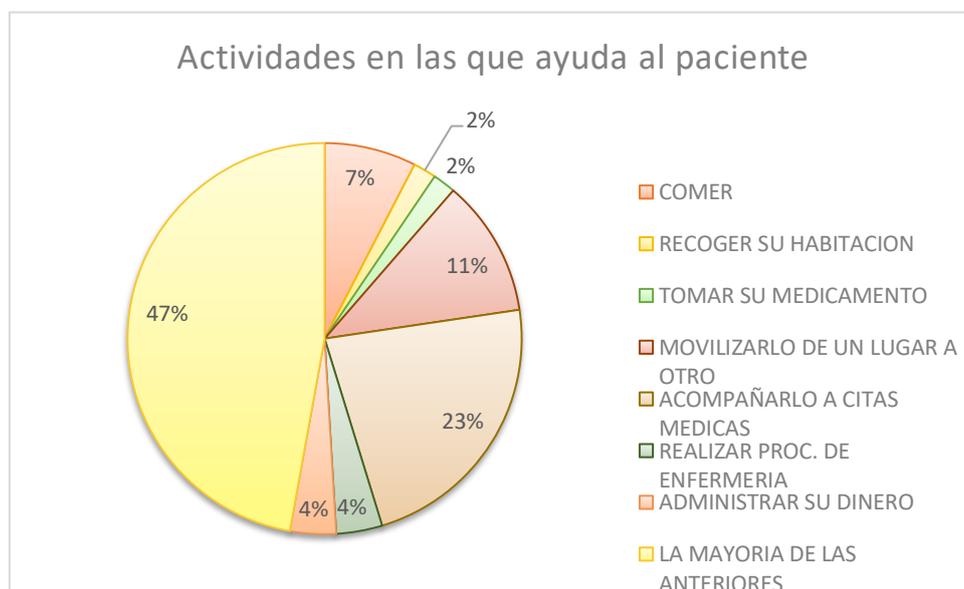


Figura 11. *Relación con el paciente*

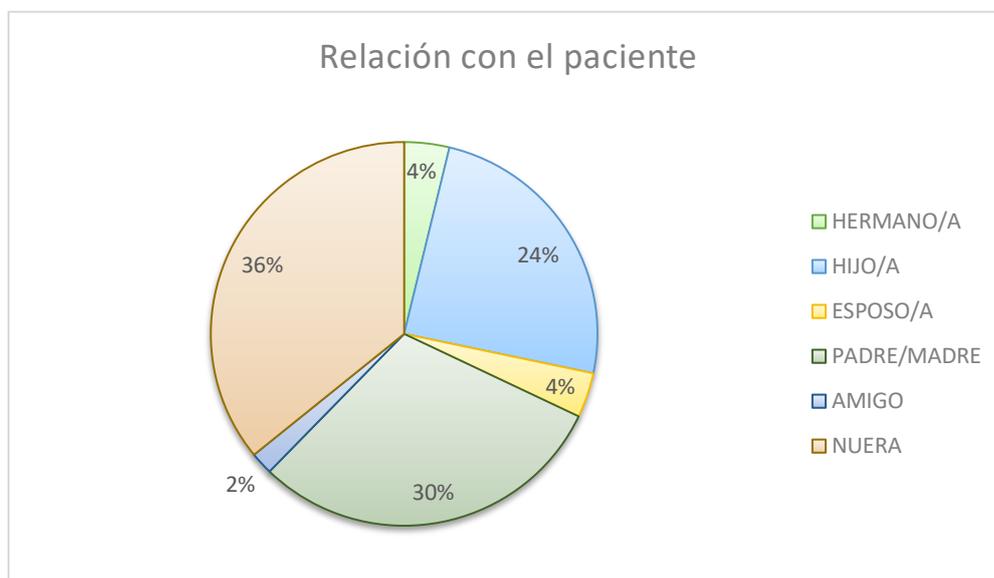


Figura 12. *Tiempo a cargo del paciente*

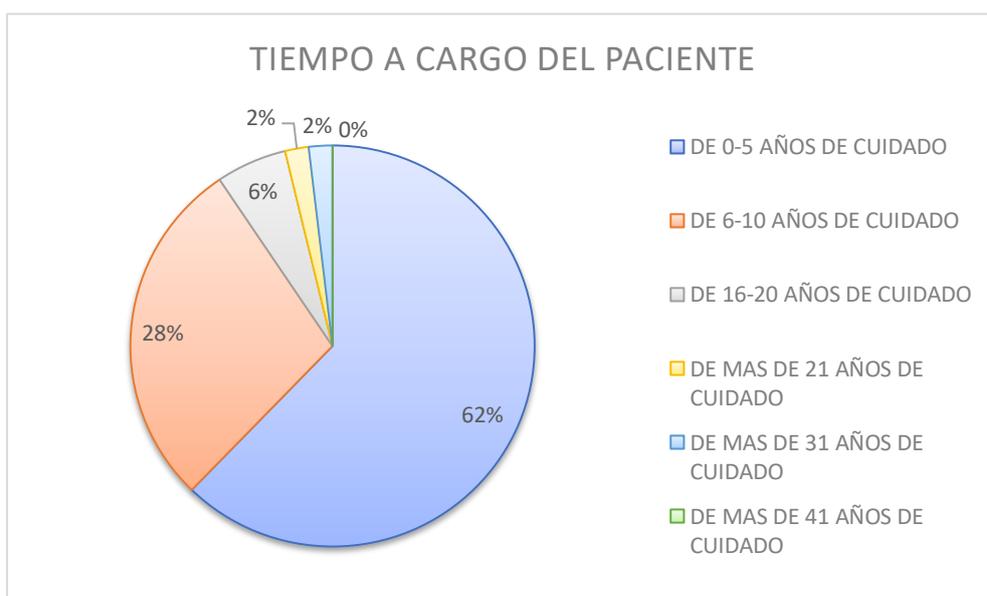
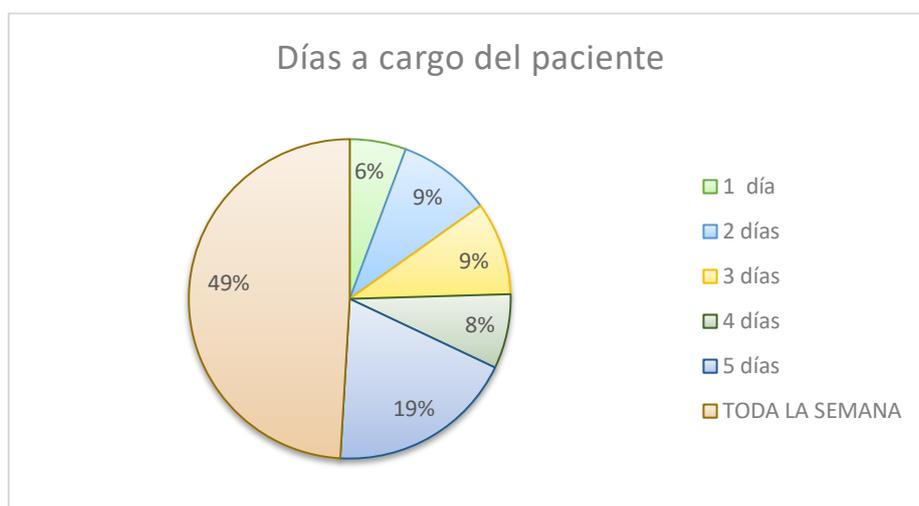


Figura 13. *Días a cargo del paciente*



Entre las enfermedades mentales reportadas e ilustradas en la figura número 14 por los encuestados se reporta que en su mayoría 42 personas no reportan ninguna enfermedad mental, aunque 3 personas reportan depresión y ansiedad en conjunto, solo 2 en depresión endógena, 1 en trastorno esquizoide, 1 trastorno obsesivo de acumulación y 2 no especificados. La situación que más se ha dificultado según los encuestados son la emocional en un 37%, desgaste físico 37%, económico en 13% y apoyo familiar en un 11% representada en la figura número 15. Lo que los encuestados hacen con respecto a las áreas que se sienten afectadas son: Seguir pidiendo apoyo a familiares, descansar o dormir, disfrutar de la compañía, ejercicio, solicitar ayuda de cuidado profesional, cambios de rol, trabajar, vender por catálogo, rezar o realizar otras actividades que tengan que ver con el cuidado personal representada en la figura número 16. El estado anímico que en ese entonces reportaban los integrantes de la muestra variaban entre: frustración, agotamiento, ansiedad, cambios de ánimo repentinos, depresión, enojo, iracundo, feliz, triste, vulnerable, con cansancio mental, y algunos reportando como más o menos, bien o normal expuesto en la figura número 17.

En cuanto a las actividades que los cuidadores han dejado de hacer son: actividades académicas, tomar tiempo para sí mismo, tiempo en pareja, tiempo en familia, salir, vida social hacer ejercicio, trabajar, casi todas sus actividades y nada, visto en la figura número 18.

Figura 14. *Enfermedades mentales de los cuidadores*

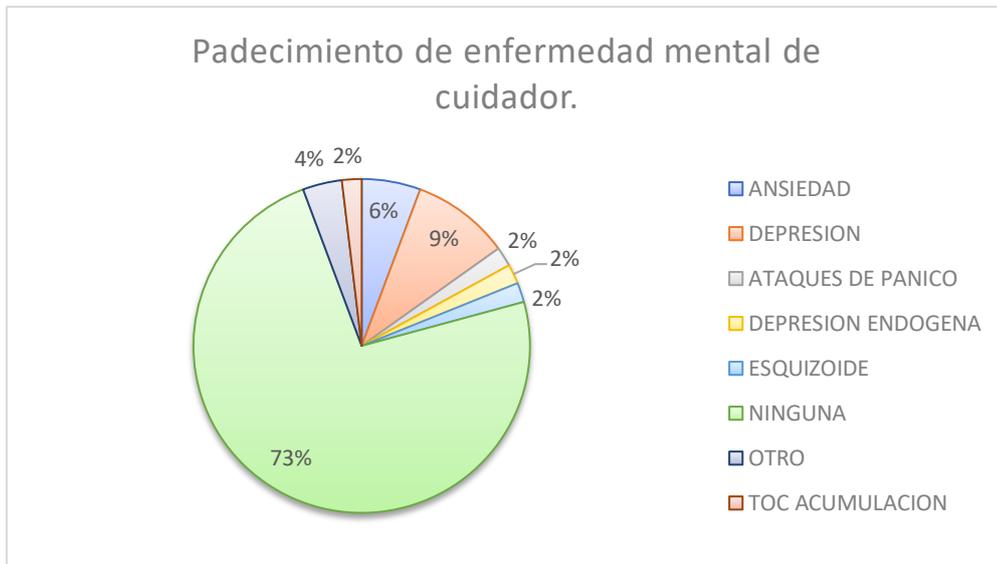
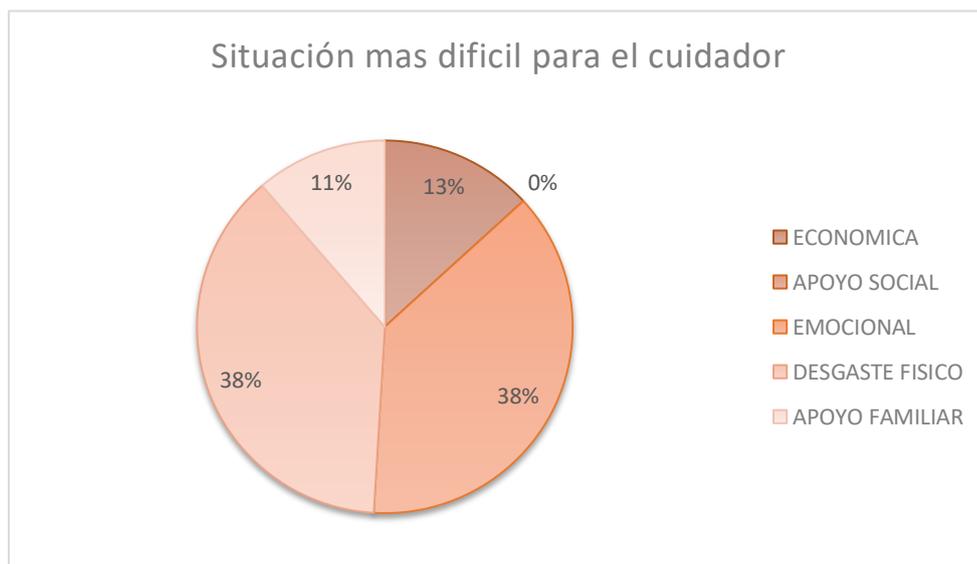


Figura 15.

Situación más difícil para el cuidador



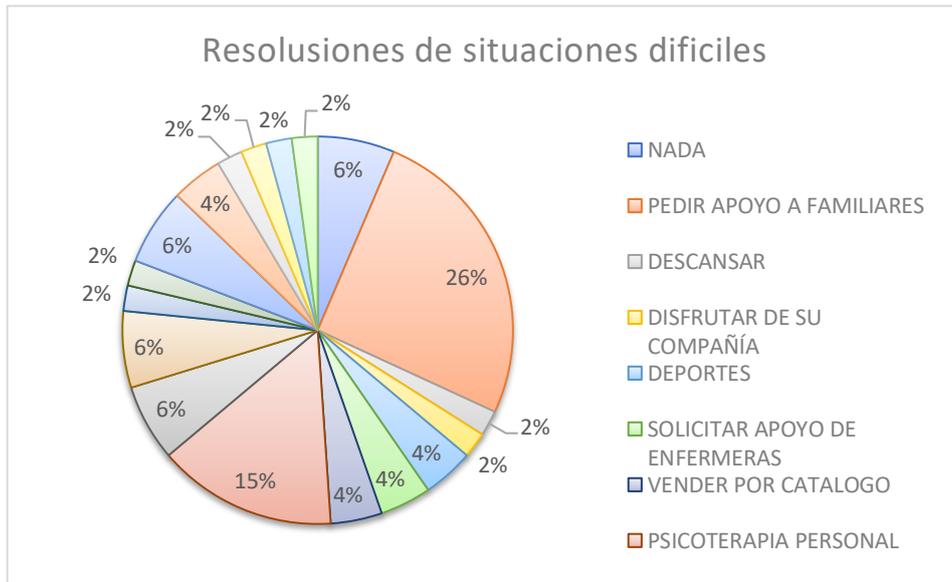


Figura 16. Resoluciones de situaciones difíciles para el cuidador

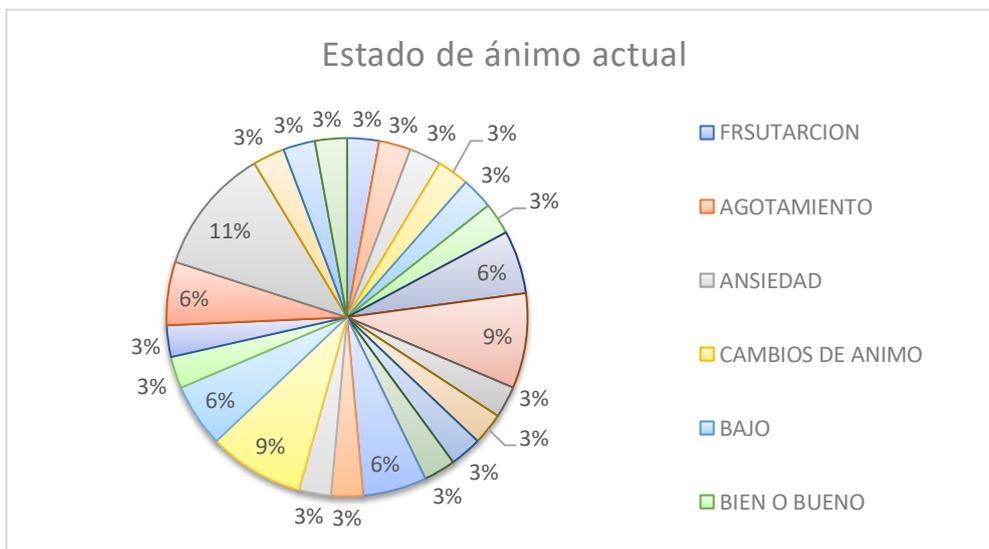


Figura 17. Estado anímico del cuidador

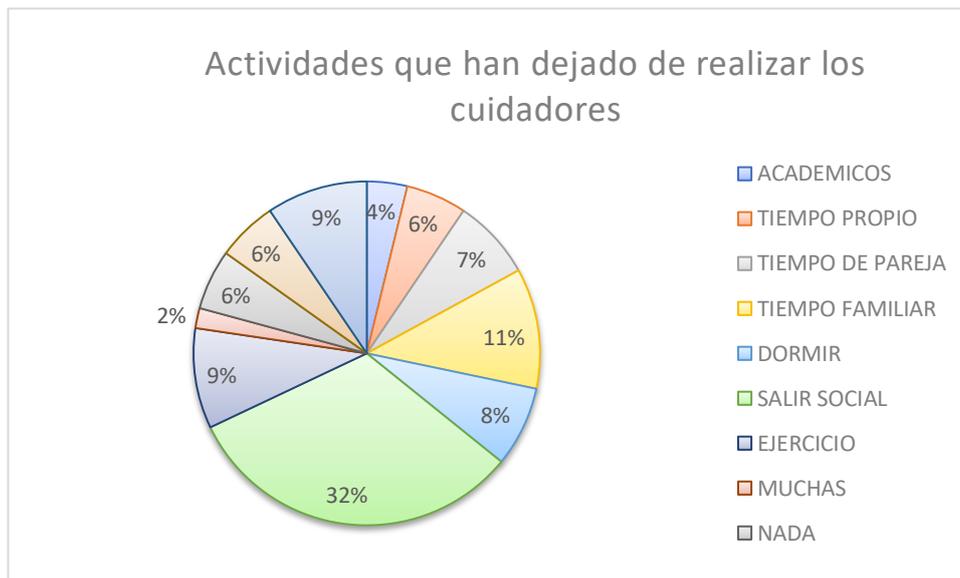
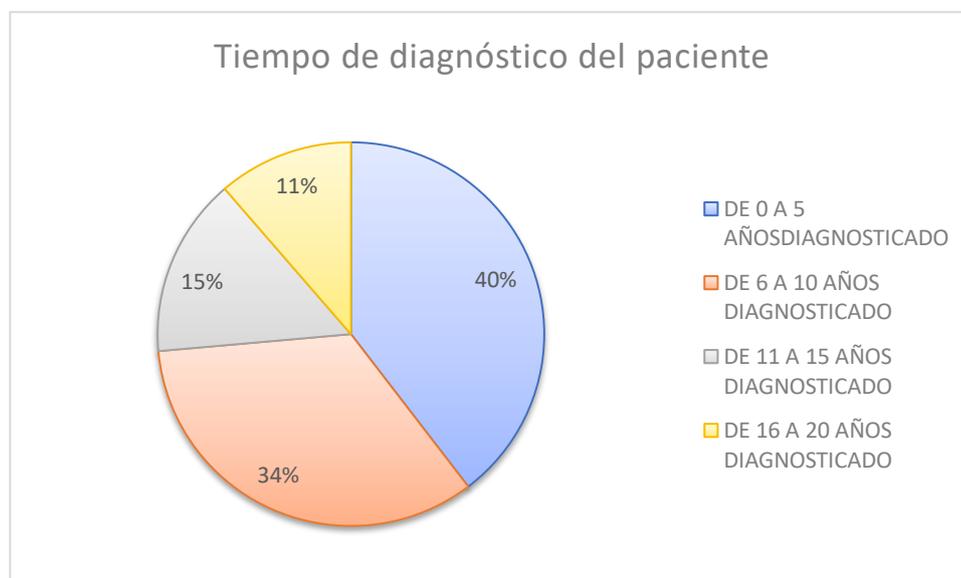


Figura 18. *Actividades que los cuidadores han dejado de hacer*



Mencionan que los tiempos de diagnósticos están entre los 0 a los 5 años el 36%, de 6 a 10 años el 34%, de 11 a 15 años el 15% y de 16 a 20 años el 11% representada en la figura número 19. También se reporta que entre las enfermedades que padecen los

pacientes en su mayoría son; diabetes, cáncer, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares, neurológicos como; párkinson, demencia, ataxia y Alzheimer, como problemas pulmonares, gástricos y enfermedades del sistema nervioso expuesto en la figuras número 20 y 21. Otro dato obtenido es que la mayoría de los pacientes a los cuales se cuidan son mujeres en un 60.4% (32 mujeres) y hombres en un 39.6% (21 hombres) presentado en la figura número 21. Y por último las edades de los pacientes a los cuales se cuidan están en un rango de los 20 a los 95 años, (Rango=76, Media=67.35, Moda=87, Mediana=70 y S=20.5136).

Figura 19. *Tiempo de diagnóstico del paciente*

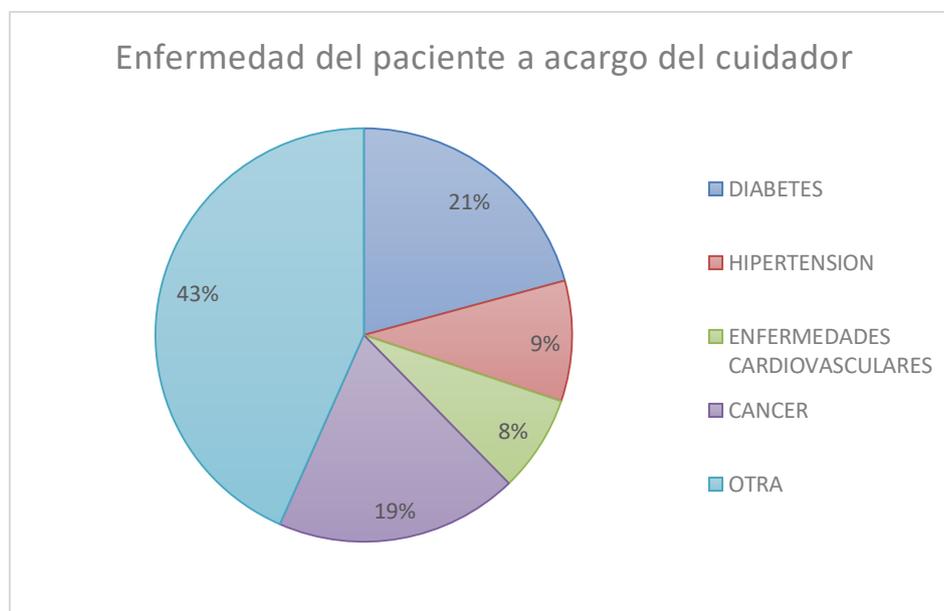


Figura 20. *Enfermedad del paciente*

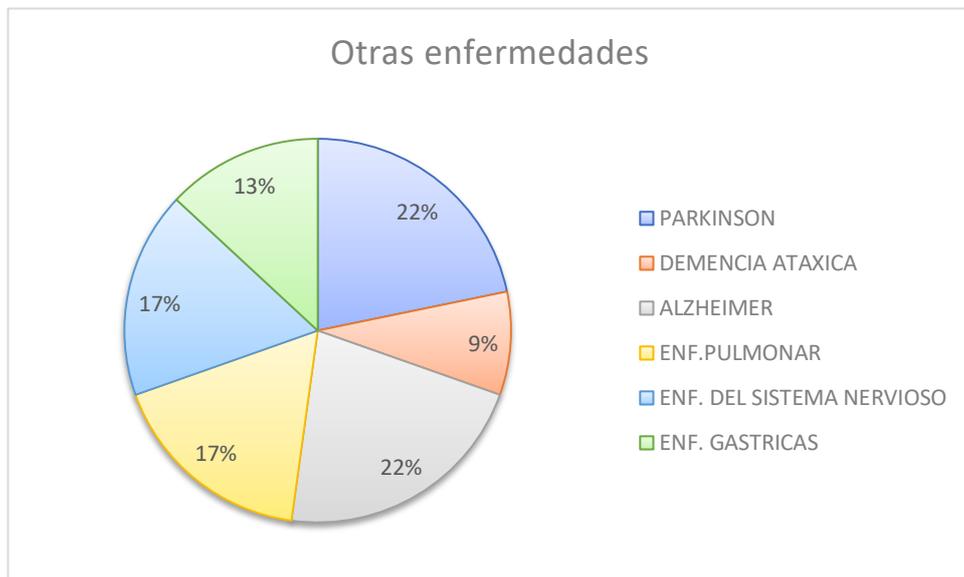


Figura 21. *Otras enfermedades*

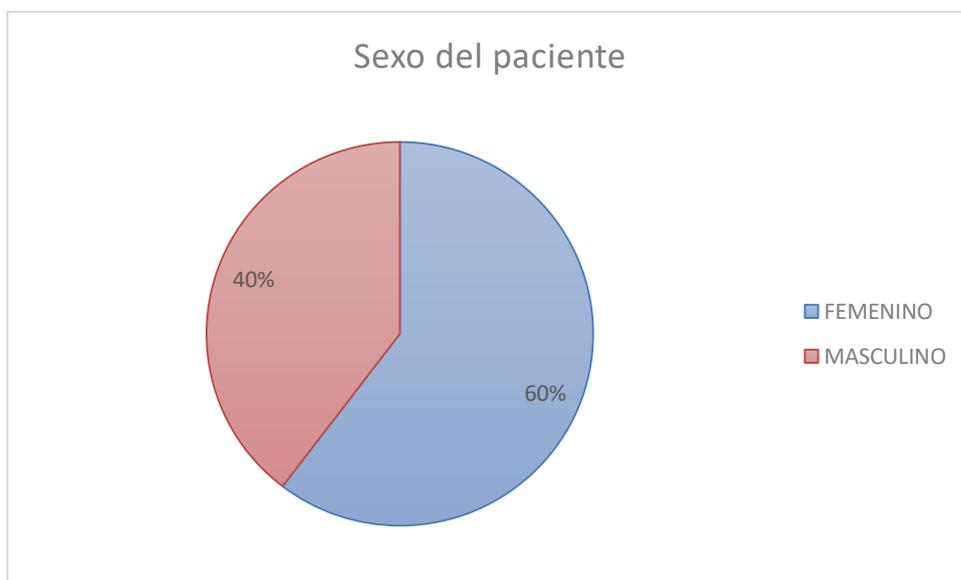


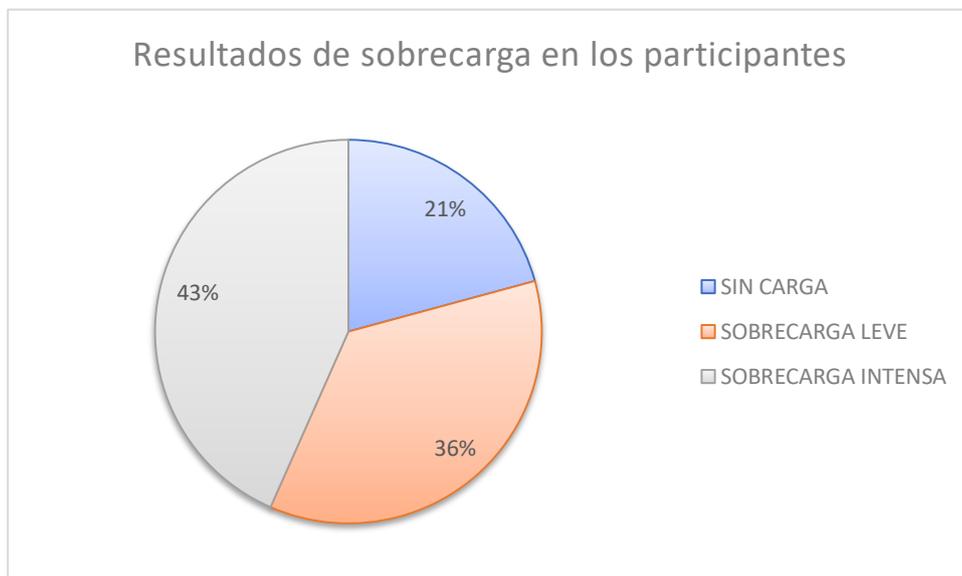
Figura 22. *Sexo de los pacientes*

Discusión

El objetivo del presente estudio consistió en determinar la prevalencia de carga del cuidador en una muestra (N=53) de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de una Unidad de Medicina Familiar de la CDMX.

Con el fin de lograr los objetivos planteados en esta tesis, se vació la información obtenida mediante los cuestionarios realizados en la plataforma de Google Forms, además se realizaron gráficas en el programa de Excel para mejorar comprensión de los resultados obtenidos. Los resultados indican que del total de la muestra (n=53) 11 participantes no presentan sobrecarga, 19 cuentan con sobrecarga leve y 23 con sobrecarga intensa representado en la figura número 23. Lo que significa que la prevalencia de carga -de leve a intensa- es de 79% en la muestra estudiada.

Figura 23.
Resultados de sobrecarga de los participantes



En la literatura según Aguirre (2015) en México en una recopilación estadística con diferentes enfermedades no transmisibles iniciando con la diabetes, encontró que es la primera causa de muerte en este país con 94,029 muertes, lo que representa el 14.84% de la mortalidad total, en un año estas cifras aumentaron con un 3.5% con respecto al 2013, seguido con las enfermedades isquémicas del corazón, que ocuparon el segundo lugar de causa de muerte en el 2014 al ocasionar 82,334 defunciones, con siguiente los padecimientos cerebro vasculares es importante mencionar que ocuparon el séptimo lugar en la década de 1970 al registrar 12,0107 muertes, para el año 2010 aumentó la cifra con 32,306 defunciones, donde se observó una predominancia de 52.5% en mujeres. en este estudio realizado en el año 2020 se observó un cambio en los resultados como por ejemplo que la mayor predominancia fue en enfermedades neurológicas con 22%, del sistema nervioso 22%, cerebrovasculares 17% y gástricas 17% y enfermedad pulmonar con 9%, consiguiente de la diabetes con 21%, cáncer 19%, hipertensión 9%, y enfermedades cardiovasculares 8%, como se muestra en las siguientes figuras. Y sigue siendo predominante el sexo femenino con un 60% y el sexo masculino con un 40%.

Como comentan Orozco & Castiblanco (2016) se generan cambios en el estilo de vida en los que incluyen: Actividades cotidianas, funcionamiento del sistema familiar, económico, hábitos alimenticios, espacios de ocio y recreación y el trabajo, lo cual coincide con los hallazgos del presente estudio.

Se pudo observar que los cambios no solo son para la persona enferma, que hay situaciones que suelen ser difíciles para el cuidador primario, la literatura indica como uno de los aspectos más difíciles el económico, sin embargo, los participantes de esta investigación refirieron que la situación más difícil es la de desgaste físico con 38%,

seguido del desgaste emocional con el mismo nivel de 38%, después el apoyo económico con 13%, apoyo familiar 11% y dejando al último el apoyo social con 0%.

También la prueba arrojó que la mayoría de los participantes ayuda a su familiar a hacer la mayoría de sus actividades cotidianas.

Dentro de la experiencia del cuidado López (2016) describe que se ha podido establecer que el vivir diario de un adulto con enfermedad crónica genera un impacto en la vida cotidiana en las personas y las familias que cuidan, teniendo en cuenta el agobio humano de tener que enfrentar la muerte, innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de vida personal, ocasionando cambios en los roles que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia, postrados.

Islas & Castillejos (2016) mencionan que los cuidadores primarios informales cuentan con algunas características específicas; su investigación de refirió que las características psicosociales del cuidador denotaron un perfil de mujer, adulta joven, de escolaridad básica, casada, quien apoyaba al paciente en la realización de actividades básicas que éste no puede realizar, y quien participa en la red social inmediata, no recibe ayuda económica ni capacitación para la atención del paciente y asume la responsabilidad total del mismo. Se destaca la figura del cuidador como fundamental en el cuidado y atención del paciente con cualquier tipo de enfermedad que afecte las capacidades del paciente con la enfermedad.

Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 1995), el perfil del cuidador es el de una mujer, entre 45 y 64 años, con estudios primarios, que ofrece cuidados de carácter permanente.

Un aspecto notable que discrepa en este estudio fue que 71% de las personas que fungen como cuidadores primarios tienen una escolaridad superior (posgrado 9% licenciatura 62%) bachillerato con un 19%. Lo anterior se aleja del perfil típico de cuidador descrito en diversos estudios, aspecto que es importante explorar.

Conclusiones

De acuerdo con la literatura revisada y los datos obtenidos, hay aspectos que predominan como características de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico degenerativas en una Unidad de Medicina Familiar de la Ciudad de México.

En la muestra estudiada el género predominante fue el femenino, quien cumple predominantemente con las funciones de cuidado es la nuera, y en mayor proporción personas que se dedican a actividades del hogar.

Predominan los cuidadores con estudios superiores como licenciaturas y posgrados, que los campos afectados de esta persona son el emocional, físico y familiar ya que surgen problemas para la resolución de actividades o la corrección de algunos problemas que se les pudieran presentar, es por eso que es importante tener un seguimiento y apoyo para la persona que funge como cuidador en la familia de algún paciente con enfermedad crónico degenerativa.

A raíz de los datos revelados en la encuesta y tomando en cuenta la muestra estudiada (n=53) se puede concluir que la mayoría de los familiares que cumplen con el rol de cuidador primario sufren del síndrome de sobrecarga del cuidador primario de manera leve (36%) o intensa (43%) ya que son los responsables de actividades que tendría que desempeñar el paciente con la enfermedad crónica, junto con demás actividades ya sea personales, del hogar o laborales con las que tienen que cumplir. Mientras que otra parte

de la población (21%) aún no presenta esta sobrecarga debido a que no se dedican por completo al cuidado de su paciente o no tienen ese desgaste constante en las áreas que suelen estar más expuestas en el cuidado y responsabilidad de terceras personas.

Alcances

Investigar con información acerca de los factores que influyen en el desarrollo del síndrome de carga del cuidador de los familiares que se convierten en cuidadores con pacientes de enfermedades crónico-degenerativas en una unidad de medicina familiar de la ciudad de México y así realizar una concientización de los daños físicos, mentales y sociales que este síndrome desemboca y así se busque la ayuda psicológica correspondiente para la ayuda del cuidador que presente esta enfermedad.

Una aportación importante de este estudio es la diferencia en el perfil del cuidador en cuanto a la escolaridad, aspecto que debe ser indagado con mayor atención.

Limitaciones

Dentro de las limitaciones de este estudio están el haber contado con una muestra pequeña, por lo que los resultados no pueden ser generalizados. En un inicio las pruebas se aplicarían de manera presencial pero debido a las restricciones sanitarias por la pandemia por COVID-19 no fue posible acudir con los pacientes de manera directa en una unidad de medicina familiar, sin embargo, se mantuvo el contacto de manera virtual mediante mensajes de texto y llamadas. Otra limitación es que se requieren estudios a lo largo del tiempo para poder identificar el nivel exacto de sobrecarga que presentan los participantes.

Perspectivas futuras de investigación

Durante el desarrollo de este estudio surgieron varias líneas de investigación futuras, las cuales se detallan a continuación;

- Se propone realizar un estudio, a largo plazo para observar cómo se desarrolla y se desenvuelve el cuidador primario en entornos diferentes como: a) social, b) emocional, c) familiar y d) personal, en cuidadores que presenten de primera instancia una sobrecarga intensa y así poder observar las delimitaciones que se presentan estando en un entorno bajo estrés durante un lapso prolongado de tiempo.
- Analizar y establecer métodos que ayuden al cuidador primario con algún tipo de sobrecarga a solucionar o disminuir el estrés, cansancio o cualquier sistema negativo que afecte su rendimiento en la vida cotidiana mediante actividades individuales o grupales que activen algún tipo de mejora para su bienestar.
- Realizar una guía práctica de manejo de sobrecarga del cuidador primario en entornos familiares y personales que ayuden a la convivencia de los cuidadores y los pacientes integrando al núcleo familiar en la resolución de problemas que afecten a las personas involucradas con el cuidador y el paciente a cargo de este mismo.

Referencias

- Aguirre, M. (2015). *“México principales causas de mortalidad, recopilación (1938-2014) datos INEGI, OMS Y SINAIIS”*. Actualización 2015. <http://www.mexicomaxico.org/Voto/MortalidadCausas.htm>. Sitio web, fecha de consulta 16/02/19.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *“Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM- V.”* Arlington, VA.
- Carvalho. I, Bertolli. E, Palva. L, Dantes. R & Pompeo. D. (2016). *“Ansiedad, depresión, resiliencia y autoestima en individuos con enfermedades cardiovasculares”*. Revista latinoamericana de Enfermería. Brasil.
- Calixto Calderón, Basilio et al. (2021). *“Comorbilidad preexistente, el mayor factor de riesgo de mal pronóstico de COVID-19 en la población mexicana”*. NovaScientia. 13.
- Cedillo. M, Ocaranza. L, Zamora. E, Hernández. P & Espinoza. R. (2016). *“Informe sobre la salud de los mexicanos, diagnóstico general de la salud poblacional”*. Subsecretaría de Integración y desarrollo de salud. México.
- Federación Mexicana de Diabetes. (2014). *“Diabetes en México”*. [Diabetes en México - Federación Mexicana de Diabetes, A.C. \(fmdiabetes.org\)](http://www.fmdiabetes.org), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.

- Federación Mexicana de Diabetes. (2020). “Encuesta nacional de nutrición y diabetes en covid-19”. <https://fmdiabetes.org/encuesta-nacional-salud-nutricion-2020-covid-19/>, sitio web, fecha de consulta 19/11/2022.
- Flores. E, Fuentes. L, Gonzales. J, Vego. G, Flores. J & Valle. M. (2016). “Perfil del cuidador primario informal en el adulto mayor hospitalizado”. Compendio de investigación, Academia de Journals Puebla. Junio 9 y 10.
- Foro de las sociedades respiratorias. (2017). “Impacto global a enfermedades respiratorias”. Segunda edición. Asociación Latinoamericana de Tórax.
- Gallardo. K, Benavides. F & Rosales. R. (2016). “Costos de la enfermedad crónica no transmisible: realidad colombiana”. Revista de ciencias de salud. Vol.14 (1).
- García. C, Esperan. R & González. M. (2013). “Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores que trabajan casos de asistencia”. Revista de Investigación Clínica. Vol. 65 (6). Universidad autónoma de Yucatán.
- Garza. J & Juárez. P. (2014). “El cáncer”. Universidad de nuevo león. Primera edición. Monterrey, México.
- González. J, Candel. J, De la fuente. J, Gordo. F, Martin. F, Menéndez. R, Mujal. A & Barberán. J. (2018). “Manejo Integral del paciente con exacerbación aguda de la enfermedad pulmonar”. Journal of the Spain society of Chemotherapy. España.
- González. R, León. S, Rodríguez. G, Contreras. M, Hidalgo. G & Hidalgo, L. (2014) “Enfermedad crónico degenerativas en profesionales de Guadalajara”. Sluduninorte, Vol. 30 (3). Barranquilla, Colombia.

- Hijuelos. N, Ortiz. A, Bolaños. C, Tun. J, Salgado. H, Arcila. R & Pérez. E. (2018). *“Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad”*. Revista iberoamericana de ciencias de la salud. Vol. 7 (13).
- IMSS. (2015). *“Detección y manejo del colapso del cuidador”*. Catalogo maestro de guías de práctica clínica. Vol. 7.
- Islas. N & Castillejos. M. (2016). *“Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil”*. Revista de psicología y salud. Vol. 26(1).
- López. E. (2016). *“Puesto al día: cuidador primario”*. Revista enfermería C y L. Vol.8 (1).
- Macedo, M & Mateos, S. (2006). *“Temas de bacteriología y virología médica, enfermedades respiratorias”*. Segunda edición, FEFMUR.
- Miranda. S, Ponce. N, Muñoz. E & Bernardino. C. (2015). *“Síndrome de sobre carga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel”*. Med int Mexico. Vol. 33: 660- 668.
- Morales. L & Hidalgo. M. (2015). *“Síndrome de Burnot”* Revista Medicina legal de costa rica. Vol. 32 (1). Costa Rica.
- OMENT. (2016). *“Impactan enfermedades crónicas a gasto”*. [Pagina en manteniendo \(uanl.mx\)](#), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.
- OMENT. (2016). *“Últimas cifras de diabetes en México”*. [Pagina en manteniendo \(uanl.mx\)](#), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.

- OMENT. (2019). “*Mortalidad por enfermedades no transmisibles en México*”.
<http://oment.salud.gob.mx/aumentan-en-mexico-muertes-relacionadas-con-enfermedades-no-transmisibles/> , sitio web, fecha de consulta 7/03/19.
- OMS & OPS. (2015). “*Manejo de las enfermedades crónico degenerativas*”.[OPS/OMS | Manejo integrado de las enfermedades crónicas y sus factores de riesgo \(paho.org\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.
- OMS. (2014). “*Enfermedades no transmisibles. Perfiles de países*”.
[WHO NMH NVI 15.1 spa.pdf](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.
- OMS. (2018). “*cáncer*”. [Cáncer \(who.int\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes), sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.
- OMS. (2018). “*Diabetes, datos y cifras*”. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes> , sitio web, fecha de consulta 07/03/2019.
- Orozco. A & Castiblanco. L. (2016) “*Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas transmisibles*”. Bogotá, Colombia.
- Pardo. X, Cardenas. J & Venegas. J. (2014). “*Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*”. *Psicología y salud*. Vol. 24(1).
- Peralta. R, Arizmendi. E & Borrayo, G. (2016).” *¿De qué fallecen los adultos en México impacto en el desarrollo económico y social de la nación, la carga global de los padecimientos vasculares*”? *Revista Médica IMSS*. Vol. 55 (7).
- Pinedo. A, García. C, Lugo. E & Enciso. Y. (2016). “*Enfermedades crónico-degenerativas en pacientes que acuden a unidad de especialidades medicas*”. *Revista Iberoamericana de Ciencias*. Universidad de Sonora, México.

- Sánchez. A, Bobadilla. M, DIMAS. B, Gómez. M & Gonzales. G. (2016). "*Enfermedad Cardiovascular: primera causa de morbilidad en hospitales de tercer nivel*". Revista mexicana de cardiología. Vol. 27 (3).
- Serra. M, Serra. M& Vierra. M. 82018). "*Las enfermedades crónicas no transmisibles; magnitud actual y tendencias futuras*". Hospital General Enrique Cabrera. La habana, cuba.
- Tripodoro. V, Veloso. V & Llanos. V. (2015). "*Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidadores paliativos*". Instituto de investigadores GinoGermal. Fac. de ciencias sociales. Buenos aires, Argentina. Vol. 17.
- UNIVERSIA. (2014). "*Enfermedades crónico-degenerativas el gran dolor de cabeza de ciencias*". Universidad de Guadalajara, México.
- Valcárcler. J. (2016). "*El paciente crónico*". Merk Sharp and Dhohme. Madrid, España.

Anexos

Ficha de datos

Estos cuestionarios se han construido con la finalidad de conocer lo que significa para usted cuidar a su paciente, obtener datos sociodemográficos de usted como cuidador, su estado de salud actual y como se siente al respecto de estar a cargo de una persona. Lea cada frase y marque las respuestas con una (X).

DG1. Edad: ___ años

DG2. Sexo: Masculino ()
Femenino ()

DG3. Escolaridad:
Ninguna () Primaria ()
Secundaria ()
Bachillerato ()
Licenciatura ()
Posgrado ()

DG4. Estado Civil
Soltero () Casado ()
Viudo () Separado ()
Otro. Indique:

DG5. Con quien vive actualmente: Solo ()
Con pareja o cónyuge ()
Con sus hijos () Con familiares () Otro.
Especifique:_____

DG6. Cuál es su actividad laboral principal: Empleado ()
Trabaja por su cuenta ()
Retirado/Jubilado /Pensionado ()
Labores del hogar () Sin ocupación actual ()
Otro.
Especifique:_____

DG7. Indique si padece alguna de las siguientes enfermedades: Diabetes ()
Cáncer () Obesidad ()
Hipertensión arterial ()
Otras. Especifique cuál:_____

DG8: Indique con número cuántas personas lo apoyan para cuidar a su paciente:_____

DG9: Indique cuántas horas al día le dedica al cuidado de su paciente: Menos de seis horas al día ()
Entre 6 y 12 horas al día ()
Las 24 horas del día ()

DG10: Señale qué actividades mencionadas a continuación usted ayuda a realizar a su paciente: Comer ()
Su aseo personal ()
Asistirlo a ir al baño ()
Recoger su habitación ()
Tomar su medicamento ()
Movilizarlo de un lugar a otro ()
Acompañarlo

a consultas médicas ()
Realizar procedimientos de enfermería ()
Administrar su dinero ()

DG11: Señale qué relación tiene con el paciente: Hermano ()
Esposo (a) ()
Padre/Madre () Amigo ()
Otro. Especifique:_____

DG12: Indique cuánto tiempo lleva a cargo del paciente: De 0-5 años a cargo ()
De 6-10 años a cargo ()
De 11-15 años a cargo ()
De 16-20 años a cargo ()
De más de 21 años a cargo ()
De más de 31 años a cargo ()
De más de 41 años a cargo ()

DG13: Indique cuántos días a la semana permanece usted a cargo de su paciente: UNO ()
SEIS () DOS ()
Toda la semana ()
TRES () CUATRO ()
CINCO ()

DG14: Especifique si usted padece alguna

enfermedad mental: No
() Si () Especifique
cuál y desde cuándo la
padece:

DG15: Díganos qué
situación ha sido lo
más difícil para usted en
el cuidado de su
paciente: económica ()
Apoyo social ()
Emocional () Desgaste
Físico () Apoyo
Familiar ()

DG16: Con respecto a
la pregunta anterior, qué
es lo que ha intentado
hacer para resolver esas
situaciones:

DG17: Díganos, cómo
es su estado de ánimo
actual:

DG18: Díganos que
actividades usted ha
dejado de hacer por
estar a cargo de su
paciente:

DG19: Indique hace
cuánto le dieron el
diagnóstico a su
paciente. De 0-5 años
diagnosticado () De 6-
10 años diagnosticado ()
De 11-15 años
diagnosticado () De 16-

20 años diagnosticado ()

DG20: Indique qué
enfermedad padece su
paciente. Diabetes ()
Hipertensión ()
Enfermedades
cardiovasculares ()
Cáncer ()

DG21: Indique el sexo
de su paciente: Hombre
() Mujer ()

DG22: Indique la edad
de su paciente: _____
años

14.- ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que lo cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?

15.- ¿Cree que no tiene dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

16.- ¿Cree que será incapaz de cuidarlo por mucho más tiempo?

17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?

18.- ¿Desearía dejar el cuidador de su familia a otros?

19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

20.- ¿Cree que debería hacer más por su familia?

21.- ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?

22.- ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?

