



**Prevalencia de sobrecarga y  
síntomas depresivos en cuidadores  
primarios de pacientes en cuidados  
paliativos domiciliarios**



**Sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de  
pacientes en cuidados paliativos domiciliarios**

**Viviana Eugenia Barrera Robledo**

**Director**

**Dr. Miguel Antonio Sánchez Cárdenas PhD**

**Universidad Antonio  
Nariño Maestría en  
Cuidados Paliativos  
Noviembre 2022**



## Tabla de contenido

1. DESCRIPCION DEL PROBLEMA	5
2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	7
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	10
4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	10
4.1 Objetivo General	10
4.2 Objetivos Específicos	10
5. JUSTIFICACIÓN	11
6. CONCEPTOS CENTRADOS	13
7. MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL	17
8. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	22
8.1 Tipo de Diseño	22
8.2 Población	22
8.3 Muestra	22
8.4 Criterios	23



8.5 Procedimiento de recolección de la Información.....	25
8.6 Variables.....	30
9. CONSIDERACIONES ETICAS	
.....	32
10.RESULTADOS	
.....	34
11.DISCUSION	
.....	50
12.CONCLUSIONES	
.....	55
13.RECOMENDACIONES	
.....	57
14.LIMITACIONES	
.....	57
15. ANEXOS	
Anexo 1.	
Encuesta de Caracterización de la diada.....	65
Anexo 2	
Escala de hamilton - Hamilton Depression Rating Scale (HDRS).....	66
Anexo 3	
Escala de Sobrecarga del cuidador (Abreviada).....	69
Anexo 4	
Carta de Autorización de la IPS.....	70
Anexo 5	
Carta de aprobación del comité	
ética.....	71
Anexo 6	
Consentimiento informado .....	72



## 1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

En nuestro país, el cuidado corresponde en gran parte a la familia, constituyendo un pilar fundamental en la provisión de cuidados a los pacientes. Pese a ello, se tiene poco conocimiento sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores, quienes comprometen sus vidas resolviendo otras necesidades, conllevando a sobrecargarse por todas las actividades que desempeñan durante ese cuidado e impactando a nivel emocional al ver a un miembro de la familia que sufre (1).

Con frecuencia, los cuidadores primarios poseen escasa información acerca de los cuidados y tienden a verse afectados al enfrentarse a múltiples responsabilidades que implica desempeñar su rol y experimentar innumerables situaciones de difícil manejo, como son la competencia al cuidar y la toma de decisiones, ocasionando una serie de cambios que afectan su actividad social, laboral, económica y su calidad de vida (2).

La sobrecarga y los síntomas depresivos son dos respuestas que están conectadas al proceso de cuidado y aunque existe una asociación entre ellos, su relación todavía no está bien clara y definida, por el impacto que genera en la vida del cuidador, como sentimientos de culpa (1).

Ahora bien, con el paso del tiempo, los síntomas depresivos de los cuidadores, afectan la calidad de la atención que se le brindan a sus pacientes; convirtiéndose en un factor predisponente y de riesgo para desarrollar depresión clínica y duelo complicado. Por esta razón, identificar los factores que subyacen a los síntomas depresivos de los cuidados son importantes (2).

Se ha identificado una alta prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores de personas al final de la vida o con enfermedades crónicas de mal



pronóstico, comparados con el resto de la población, causando cambios en la relación establecida con la familia, en el trabajo, los ingresos, en la salud mental y física del cuidador (3).

En un estudio realizado por Navarro – Sandoval C. et al. (5), reportó que un 59.2% de los cuidadores que tenían sobrecarga, el 32.9% presentaron depresión leve y el 11.8% depresión moderada. Por lo anterior, los pacientes que reciben cuidados paliativos, generalmente exigen tiempo a los cuidadores, quienes necesitan adecuar su ritmo de vida a la rutina y necesidades del paciente, lo cual afecta múltiples esferas a nivel espiritual, estructural y social, ocasionando síntomas con igual relevancia que los que presenta el paciente, ya que pueden tener efectos negativos, tanto social, como físico (5).

El mayor número de pacientes que precisan cuidados paliativos, ha llevado a las familias a afrontar dificultades de cuidar a un familiar, posteriormente conlleva a la presencia de sobrecarga del cuidador, que es una situación psicológica que genera una combinación de tensión física, presión emocional, vida social restringida y demandas económicas determinadas, por el proceso de brindar atención a una persona que se encuentra enferma. La sobrecarga puede deberse a varios factores, pero está ligada principalmente por el estado de salud de las personas con cuidados paliativos. La fase que causa la sobrecarga más intensa es al final de la vida, cuando los pacientes pueden experimentar dolor no controlado, disnea, alteración mental, ansiedad o depresión, lo que requiere que los cuidadores se ocupen de estas demandas necesarias, para que equilibren el proceso de atención, Específicamente, esta carga asumida, se han asociado a altos niveles de comorbilidad, siendo más frecuentes los trastornos reumáticos y de tipo cardiovascular (5)(6).



## 2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Es evidente que los síntomas depresivos y sobrecarga, son afecciones que se pueden desarrollar en los cuidadores durante el ejercicio de su labor, afectando su calidad de vida al desempeñar este rol. Sin embargo, los estudios están más enfocados en la frecuencia de aparición de dichas variables, en especial en los cuidadores primarios más no en su relación. Por esta razón, esta investigación pretende establecer la asociación entre los niveles de síntomas depresivos y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios, con el fin de aclarar que la labor de los cuidadores suele ser altamente demandante y estresante, razón por la cual pueden llegar a experimentar estas afecciones. En cuanto a los cuidadores primarios, esta rol viene ganando importancia, debido a que en las familias existe tendencia a haber menos personas jóvenes que asuman el rol y más personas adultas mayores a cargo, lo cual genera que las redes de apoyo a nivel familiar se vean cada vez más limitadas y con menos experiencia para atender el cuidado de sus miembros afectados (3).

Las estadísticas han estimado que 40 millones de personas aproximadamente a nivel del mundo, requieren cada año de cuidados paliativos y el 78% de estas personas viven en países en desarrollo (7). Con los cambios epidemiológicos y demográficos, las enfermedades crónicas no transmisibles (ENT), han sido la principal causa de una condición en la que se requiere de estos servicios paliativos, centrándose en aliviar el sufrimiento de las personas que padecen la enfermedad y promoviendo a lo largo del tiempo su autonomía (8).

A medida que se incrementa la carga de trabajo de la persona cuidadora, se aumenta el riesgo de deterioro de su salud, impactando negativamente en actividades laborales, familiares y sociales, como tener limitación de tiempo para



dedicarse así mismos, y que a su vez origina síntomas ansiosos, y depresivos. A nivel internacional, diversos estudios han encontrado que entre el 46 y 59% de los cuidadores primarios presentan depresión y utilizan ciertos medicamentos para el control de síntomas y frecuentemente presentan alteraciones en el sueño dos o tres veces más que el resto de la población (5).

Los problemas en los cuidadores primarios, de pacientes sometidos a cuidados paliativos son diversos, con tasas de ansiedad y depresión de hasta el 40%, como también problemas emocionales que incluyen incertidumbre y desesperanza (9) En general, la carga percibida y las preocupaciones de los cuidados primarios aumentan progresivamente con la enfermedad de los pacientes (10).

A nivel mundial se estimó que para el año 2020, probablemente había más de 30 millones de personas enfermas a nivel del mundo, pero estas tasas cada vez se han incrementado en las últimas décadas en morbi mortalidad; en este sentido es importante recalcar que las enfermedades no distinguen del nivel social, cultural, económico o religioso; es por ello, que las enfermedades no solamente afecta a quien las padece, sino a todo el grupo familiar principalmente al cuidador primario (11).

Estos cuidados a largo plazo, así sea asumida de manera autónoma, voluntaria y compresiva, conlleva a riesgos para la salud, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre el cuidador sin contar con apoyo de los demás, y en donde se puede afectar con el paso del tiempo la calidad en la atención del paciente (12).

Por consiguiente, la relevancia de este interés en gran parte está orientada en la atención ideal para las personas (cuidadores primarios), que asumen el rol en estos pacientes, y que deberían contar con apoyo por un equipo interdisciplinario



conformado por profesionales de salud con enfoque integral y continuo seguimiento (12)(13).

El cuidador primario, toma un lugar esencial en la atención de los pacientes enfermos, absorbiendo de manera importante la carga de cuidados tanto física, emocional y social. En la literatura, se ha descrito que el síndrome del cuidador, es un fenómeno en el cual el sobreesfuerzo no es solamente carga física, sino también emocional, ocasionando fatiga importante durante todo el proceso de la enfermedad del paciente, causando cambios en el estilo de vida, puesto que gran parte de la atención, energía, autonomía, va orientada es al cuidado del enfermo en sí y deja a un lado sus obligaciones propias (14).

En el cuidador primario, cada tarea realizada es asumida como altos retos e imprevistos y pueden conllevar a alteraciones de diversa índole física y emocional. En muchas ocasiones, esta atención puede generar el sobrepaso de la propia capacidad mental y física del cuidador, ocasionando eventos estresantes, que suele repercutir en todas las esferas de la vida de la persona. De tal manera que es relevante conocer acerca de esta problemática, ya que es posible implementar medidas preventivas a corto plazo por parte de los sistema de salud, principalmente por el médico familiar quien es el encargado de atender a la familia como una unidad y puede contribuir al seguimiento y orientar al cuidador primario a reconocer anticipadamente los síntomas para prevenirlos disminuyendo la sobrecarga (8).

La Organización Mundial de la Salud, ha señalado que los cuidadores primarios se enfrentan constantemente a síntomas depresivos, tales como tristeza, pérdida del interés, falta en la concentración, sentimientos de culpa, baja autoestima, trastornos del sueño y alteración del apetito, cansancio, fatiga, entre otros (15).



### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios, en la ciudad de Santiago de Cali, durante el periodo de enero a junio de 2022?

### **4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

#### **4.1 Objetivo General**

Determinar la prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios.

#### **4.2 Objetivos Específicos**

1. Identificar la sobrecarga del cuidador primario.
2. Identificar los síntomas depresivos en el cuidador primario
3. Evaluar la asociación entre sobrecarga y síntomas depresivos en el cuidador primario.



## 5. JUSTIFICACIÓN

El consecuente predominio de las enfermedades crónicas, adultos mayores y la elevada expectativa de vida, son las principales características actuales y futuras de nuestra población hablando de manera demográfica y epidemiológicamente. Estos factores conllevan al aumento imposible de detener, en el número de personas con dependencia que necesitan de cuidados tanto formal como informal. La carga que experimentan los cuidadores se ha conformado hoy en día como un problema social y sanitario que requiere un profundo estudio. En este sentido, desde las perspectivas de afrontamiento y de estrés psicológico, se han propuesto diferentes modelos para explicar la sobrecarga del cuidador y los síntomas depresivos; estos modelos han ido contribuyendo a su desarrollo; uno de los modelos más destacado y utilizado ha sido el Modelo de Proceso del Estrés de Pearlin. A partir de estos modelos, se han establecido herramientas para disminuir la sobrecarga y síntomas depresivos constituyendo estrategias de apoyo social y afrontamiento (16).

Con base a la sobrecarga del cuidador, algunas investigaciones muestran que existe una alta carga de agotamiento físico y mental relacionada con la desesperanza, pérdida de autoestima, tristeza y carga social, debido a todas las tareas que desempeña durante los cuidados y que finalmente pueden conllevar a la alteración en la dinámica familiar (17).

El cuidador se enfrenta a diversos momentos críticos que tienen relación con el estrés crónico que proviene del cuidado, generando agotamiento, fatiga por la falta de apoyo de otros miembros del núcleo familiar, quienes en muchas ocasiones su actuar es de no querer apoyar los cuidados y al contrario actúan como jueces afectando los vínculos afectivos. Los pacientes con enfermedades al final de la vida, suelen tener una dependencia total de las personas que se hacen cargo de



ellos, conduciendo a sus cuidadores a la presencia de sobrecarga tanto emocional, espiritual, social y físico, manifestando cambios de actitud, irritabilidad, ansiedad y depresión, y también pueden sentirse culpables cuando deciden emplear tiempo para sí mismos y no para su familiar enfermo. Es así, como es necesario caracterizar la depresión, como una de las enfermedades que están asociadas al síndrome de sobrecarga, constituyendo un cuadro clínico complejo, en donde se incluyen síntomas anímicos, pérdida de la autoestima, pérdida de la autonomía, pensamientos e ideas de muerte, problemas para mantener la atención, alteraciones del sueño e inapetencia, provocando deterioro funcional en el individuo. También se evidencia en los cuidadores, síntomas somáticos, tales como tensión muscular, inquietud, disnea, náuseas, parestesias, taquicardia, sudoración y temblores que suelen presentar (18).

Se debe tener en cuenta, que en cuanto más avanzada este la enfermedad del paciente, su requerimiento de atención y responsabilidad por parte del cuidador primario van a ser mucho mayor. Igualmente las exigencias sociales, incrementan la confortabilidad al final de la vida, con el fin de que tengan una muerte digna, por lo que es importante brindar bienestar y calidad de vida a la persona que se encuentra enferma (19).

Las investigaciones realizadas en el mundo, tanto en Europa y Norteamérica entorno al perfil demográfico, se ha visto frecuentemente afectada en cuidadores de población adulta mayor y con enfermedades crónicas. Las estadísticas demográficas, señalan, que en su gran mayoría la constituyen mujeres en un (83.6%), destacándose las amas de casa con un (44.25%), que van desde los 45 hasta los 65 años de edad, individuos sin escolaridad con un (17,1%) y parentesco con la persona cuidada. En gran proporción los cuidadores prestan su ayuda diariamente, sin recibir ningún tipo de beneficio, ni de retribución a cambio (12).



La realidad del problema asociada al cuidado paliativo, no es solo de la persona que requiere del cuidado, si no de su cuidador primario, que en ocasiones permanece invisible y sus necesidades abandonadas; situación que afecta su calidad de vida (20).

Esta investigación permitirá reforzar el conocimiento sobre el cuidador y la afectación de su esfera a nivel biopsicosocial al comprometerse con el paciente, tener claridad en cuanto a las características del cuidador, que en un futuro permitirá diseñar programas orientados a mejorar la calidad de vida del cuidador desde los organismos del Estado, lo que también contribuye al bienestar de las pacientes dependientes, con la finalidad de ofrecer una atención integral y continua que involucre al cuidador, desde la atención primaria en salud (21).

## 6. CONCEPTOS CENTRADOS

### **Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos son cuidados esenciales para las personas de la comunidad con enfermedades graves o enfermedades que amenazan la vida. Por razones éticas, de salud pública y financieras, los cuidados paliativos deben ser considerados un servicio integrado esencial dentro de la atención primaria en salud (7). Tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de todos aquellos que se encuentran enfermos brindando acompañamiento a sus familias y cuidadores. Incluye la prevención y control de síntomas, mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento oportuno (12).

### **Cuidador Primario**

Es aquella persona que atiende todo el requerimiento tanto físico, emocional, espiritual del enfermo y por lo general el cuidador suele ser un familiar cercano

como por ejemplo: esposo/a, hijo/a, o alguien que le es significativo, poniendo en marcha el acompañamiento con la persona que sufre. Su desempeño adquiere gran relevancia para el núcleo familiar, conforme evoluciona la enfermedad del paciente y en donde directamente se origina cambios en la reorganización y cohesión de la familia (22).

Esa persona se encuentra al frente del cuidado, de las actividades y destina gran parte de su tiempo a esta labor sin recibir nada a cambio. La responsabilidad diaria de los cuidados de una persona con dependencia, puede desencadenar múltiples cambios a nivel familiar, social, laboral y hasta personal afectando directa o indirectamente la salud física y mental del cuidador (23).

### Sobrecarga del Cuidador

Según Feldberg, " es el grado en el cual el cuidador percibe un impacto negativo en el cuidado, en los diferentes aspectos de la vida, como en la interacción social y economía. Frecuentemente, este término es usado para cuidadores primarios que no son remunerados, para que presten el cuidado y atención, sin tener ningún tipo de entrenamiento, ni conocimiento en el área de la salud (24).

### Factores protectores del síndrome de sobrecarga del cuidador

Factores protectores	
Redes de apoyo familiar	Función familiar adecuada
Hábitos de vida	Hábitos alimenticios

saludables:	adecuados, actividad física, higiene de sueño adecuado, no tabaquismo, no alcohol.
Comorbilidades Controladas	

### Variables predictivas del síndrome de sobrecarga del cuidador

Variables predictivas	
Tabaquismo	
Alcoholismo	
Obesidad	
Sedentarismo	
Trastorno de sueño	Insomnio, no conciliación, no mantenimiento
Hábitos alimenticios inadecuados	
No control de comorbilidades	Por no asistencia médica, no adherencia medicamentosa
Sin redes de apoyo familiar	



## **Depresión**

Es una enfermedad mental que se caracteriza fundamentalmente por la presencia por la pérdida del interés, sentimientos de tristeza, en las actividades de la vida diaria, así como por la dificultad para llevar a cabo actividades cotidianas, durante al menos dos semanas. Se estima que el 5% de la población mundial padecen de depresión, siendo la principal causa de discapacidad y contribuye de forma importante a la morbilidad, afectando más a las mujeres que a los hombres, siendo el resultado de interacciones complejas entre factores psicológicos, sociales y biológicos (25).

## **Conceptos de sobrecarga versus depresión:**

Los conceptos de sobrecarga y depresión aplicados al cuidador, engloba los antecedentes del cuidador (características socioeconómicas y relaciones sociales), los factores estresores primarios (deterioro funcional, cognitivo y conductual del paciente), los factores estresores secundarios (tensión psicológica y por ejercicio del rol), factores mediadores (como el apoyo social) y finalmente el impacto del estrés sobre la salud del cuidador (26).



## 7. MARCO TEÓRICO – CONCEPTUAL

El cuidador, es la persona que por diversos motivos, dedica tiempo de su vida y da todo el esfuerzo a esa persona enferma, adaptándose a diferentes tareas asumidas y a las limitaciones que puede atravesar a nivel mental, físico, social y funcional que sus actividades les impone. La labor del cuidador, implica desempeñar tareas para el cuidado adecuado, continuo, eficaz y eficiente a la persona enferma, asumiendo compromisos, para desarrollar funciones que antes eran asumidas por el enfermo previo al evento. La calidad de la atención esta determinada directa o indirectamente por una serie de variables como son tiempo, relación paciente- cuidador, estado clínico de la enfermedad, funcionalidad entre otros; dichas variables pueden llegar repercutir tanto en el paciente como en el cuidador o en ambos. Por otro lado, el cuidador juega un papel relevante en la atención del paciente, debido a que ayuda a cubrir ciertas necesidades básicas, procura un entorno seguro, un trato humanizado y digno para el enfermo. La sobrecarga del cuidador primario, es producto del estrés crónico generado por la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control; y los síntomas depresivos, se caracterizan por sentimientos negativos hacia el enfermo, como son la desmotivación, angustia, fatiga, irritabilidad, deshumanización y despersonalización, lo cual finalmente, se traduce en elevado nivel de estrés (27).

Estudios previos han demostrado, que los problemas frecuentes a nivel de la salud física en los cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas atendidas en el domicilio, incluye el agotamiento y los trastornos del sueño, y a nivel social, los cuidadores son propensos a tener problemas económicos, aislamiento y problemas relacionados con la parte laboral. Los problemas psicológicos en los cuidadores de los pacientes sometidos a cuidados paliativos, son altas tasas de ansiedad y depresión de hasta el 40%. En general, la carga percibida por los



cuidadores y las preocupaciones psicosociales va incrementando de manera progresiva por la enfermedad de los pacientes (10).

Uno de los mayores riesgos que se exponen los cuidadores, es el de presentar alguna enfermedad clínica con el tiempo. A esto se le suma el hecho de que existen pocos estudios que evalúen la calidad de vida (CV) de los cuidadores y los problemas que éstos tienen que afrontar para adaptarse a los diferentes desafíos que presenta el cuidar a un paciente con enfermedad (24).

Al respecto, en la literatura, se afirma que el rol de cuidador dependiendo del tiempo que lleve es estresante, y está asociado a síntomas depresivos y afectaciones en la salud. Por otro parte, la Organización Mundial de la Salud, señaló que entre las problemáticas de salud a las que se enfrentan los cuidadores primarios se registran síntomas depresivos, entre las más destacadas están la tristeza, baja autoestima, pérdida de interés, trastornos del sueño, y falta de concentración, entre otros (15).

También se ha documentado que los adultos mayores el nivel de dependencia, se encuentra asociado con enfermedades no transmisibles, que suelen manifestarse en edades avanzadas y están relacionadas con estilos de vida. La mayoría de veces, la dependencia puede ser resuelta mediante la ayuda proporcionada por un cuidador primario o redes de apoyo en general. Usualmente, las instituciones de salud suelen utilizar escalas de valoración de dependencia, haciendo énfasis en las escalas de barthel, karnofsky, es un método habitual aplicado por el declive funcional en los pacientes en etapas avanzadas (15).

Algunos estudios también han documentado que entre el 33 % y el 61 % de los cuidadores primarios, no presentan síntomas depresivos; sin embargo, un dato que ha llamado la atención, es que entre el 9 % y 36.7% registran síntomas de



depresión severa. Dichos síntomas se han relacionado directamente con sobrecarga; incluso, se ha identificado una relación causal en ambas direcciones, la depresión prediciendo la sobrecarga o a la inversa, la sobrecarga como factor predictor de síntomas depresivos (15). Así mismo, se encontraron estudios de cuidadores de adultos mayores de 100 años de edad, que muestran que la tendencia es a la inversa, es decir, los porcentajes mayores se ubican en las categorías de alta depresión (entre 36.7% y 68.9 %) (15).

La depresión, es considerada como una enfermedad frecuente a nivel mundial; que afecta en general a la población en un 3,8%, y en un 5.7% en adultos mayores de 60 años, adicionalmente puede convertirse en un problema serio de salud, específicamente cuando se vuelve recurrente y de intensidad moderada a severa. Generalmente puede causar sufrimiento a la persona afectada y alterar sus actividades laborales, sociales y familiares. En el peor de los casos, puede llevar al suicidio. Las estadísticas también han demostrado que cada año, aproximadamente 700.000 personas se suicidan, siendo esta la cuarta causa de mortalidad en el grupo etario entre los 15 a 29 años de edad (15). Como se ha mencionado anteriormente, el cuidador primario, asume ciertos roles los cuales conllevan a una gran carga física, psicosocial, familiar, que pueden generar diversas consecuencias; por lo cual se ha identificado variables protectoras para el cuidador que son las percepciones de apoyo social, así como las dimensiones de apoyo confidencial y afectivo, distinguiéndose la familia como la red principal de apoyo para los cuidadores. Las investigaciones en población cuidadora muestran que los factores protectores como la resiliencia y el apoyo social se reconocen como recursos sociales y psicológicos que pueden modificar la experiencia de cuidado y contribuir a un bienestar mejor. Al igual que contar con hábitos de vida saludables, como por ejemplo una buena alimentación, actividad física, hábitos de sueño adecuados, no contar con comorbilidades o estar controladas genera desempeñar este rol de manera satisfactoria (28).



En un estudio realizado en la ciudad de Medellín, en cuidadores primarios, se encontró que el 92,6% de los cuidadores eran mujeres, con edad promedio de 57 años; el 53,8% percibía su salud como regular o mala. La prevalencia de sobrecarga fue 39,7% y las características asociadas fueron la mala percepción de salud, abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado (14).

Hay unas variables predictivas que desencadenan el síndrome de sobrecarga en el cuidador como son, por la falta de tiempo hace cometer errores como saltar algunas comidas, comer de forma rápida o hacerlo de pie, no realizar actividad física, inadecuados hábitos de sueño, consumo de tabaquismo, alcohol, entre otros; estos malos hábitos pueden desencadenar un desequilibrio en la salud y sufrir síntomas como fatiga, irritabilidad, apatía, falta de apetito. Además, tenemos que tener en cuenta que los hábitos de vida saludables, previene enfermedades cardiovasculares, obesidad, osteoporosis, etc. (30).

En un estudio realizado en el Instituto Mexicano del seguro social, se observó que algunos cuidadores presentaban alguna patología, siendo principal la obesidad; esto se puede justificar por los resultados obtenidos por Larrañaga I y col en el 2008; quienes identificaron la presencia de sedentarismo de forma importante con significancia estadística y otras patologías identificadas fueron las cardiovasculares como Hipertensión y Diabetes Mellitus (31).



## 8. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

### **Materiales y métodos:**

#### **8.1 Tipo de Diseño:**

Estudio cuantitativo de diseño descriptivo correlacional de corte transversal, con aplicación de instrumentos de sobrecarga y síntomas depresivos a los cuidadores primarios de pacientes de cuidados paliativos, en un servicio de atención domiciliaria, en la ciudad de Santiago de Cali.

#### **8.2 Población:**

La población estuvo constituida por cuidadores primarios de pacientes con enfermedades avanzadas que viven en la ciudad de Santiago de Cali, Colombia, que llevan más de 6 meses ejerciendo su labor de cuidador, adscritos a la IPS de atención domiciliaria; realizado durante 6 meses de enero a junio de 2022.

#### **8.3 Muestra:**

Tipo de muestreo Censal, se incluyó el 100% de la población del programa de cuidados paliativos domiciliarios, para un total de 101 participantes.

#### **8.4 Criterios:**



## **Criterios de inclusión:**

### **Criterios del paciente:**

Este estudio se abordó considerando los siguientes criterios de inclusión del paciente: ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios, con enfermedades crónicas en condición de dependencia, con Barthel < 55%, escala de karnofsky < 50%;

### **Criterios del cuidador primario:**

Criterios de inclusión del cuidador primario: que lleven más de 6 meses ejerciendo la labor de cuidador, personas mayores de 18 años de edad, único cuidador.

### **Criterios de Exclusión:**

Entre tanto el criterio de exclusión correspondía a aquellos cuidadores con alteraciones cognitivas.

## **8.5 Procedimiento de recolección de la Información:**

Para la obtención de la información los investigadores de este estudio, realizaron una prueba piloto para establecer el tiempo que tomaría la realización de las escalas de interés y la comodidad de los pacientes durante dicha actividad. La información de la base de datos del programa domiciliario se constató con la historia clínica y con el paciente/cuidador directamente. Se construyó una base de datos en Excel con mecanismos de control de calidad para proteger el dato.



Cada participante se identificó por un código asignado según su situación de caso o de control y el ingreso al estudio, así se protegió la confidencialidad de los participantes.

Se realizó visita en el domicilio a los cuidadores de pacientes inscritos en el programa, de acuerdo a la asignación de citas. Se aplicó encuesta individual a aquellos que cumplieron con los criterios de inclusión y firmaron el formato de consentimiento informado. La aplicación de los instrumentos a cada uno de los participantes tomó una hora aproximadamente; se aplicó al paciente con enfermedad crónica en condición de dependencia la escala de Barthel y al paciente oncológico la escala de Karnofsky. En cuanto a los cuidadores primarios se les aplicó la escala de sobrecarga (Escala de Zarit) y síntomas depresivos (Escala de Hamilton), siendo estos instrumentos de libre acceso para aplicación.

Se dieron instrucciones verbales sobre el llenado adecuado de los formatos de evaluación, los cuales fueron contestados de manera auto aplicada a fin de evitar sesgos en sus respuestas, dejando abierta la posibilidad de aclarar puntos que no fueran comprendidos. Igualmente la toma de la información se realizó de manera directa con el fin de disminuir sesgos de información y de memoria.

La información recolectada en las encuestas fue digitada en Microsoft® Excel. El análisis descriptivo de las variables cuantitativas fue realizado usando medidas de tendencia central y dispersión, específicamente media y desviación estándar. Se utilizó la distribución de frecuencias absolutas y relativas (%) para la descripción de variables cualitativas. Se usó la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov para probar la normalidad de los datos. Debido al tamaño de la muestra y al número de categorías de las variables para analizar, se usó la prueba exacta de Fisher para medir la asociación entre variables con un nivel de significancia de



0.05. Todos los análisis fueron realizados con el software de código abierto R versión 4.1.0.

La información sobre el proyecto fue facilitada a través de reuniones mantenidas con la población diana del objeto del estudio. Desde la recolección de la información, las pruebas han estado bajo custodia y no han sido utilizadas para otro fin distinto al establecido. La recogida de datos abarcó de enero a Junio de 2022.

Todas las escalas e instrumentos de evaluación, cuentan con adecuadas propiedades psicométricas. Se efectuó la prueba de coeficiente de alfa de Cronbach el cual demostró una confiabilidad de 0.88 en la consistencia interna. Además, su estructura consta de cuatro componentes que permiten cumplir los objetivos específicos del presente estudio.

Se aplicaron variables de caracterización:

**1. Variables de caracterización del paciente y cuidador**

Cuestionario estructurado para la investigación de las variables de caracterización del cuidador.

**2. Variables de sobrecarga del cuidador primario.**

Escalas de sobrecarga del cuidador, como lo es la escala de zarit.

**3. Variables de síntomas depresivos en el cuidador primario**

Escalas de depresión en el cuidador, como lo es la escala de Hamilton.

Objetivo	Variable	Operacionalización	Tipo de variable
<b>Caracterización del paciente</b>	Edad (en años cumplidos)	60-69 años 70-79 años 80-89 años 90-99 años >100 años	Cuantitativa Discretas
	Sexo	Masculino Femenino	Cualitativa Nominal
	Etnia	Afro No Afro	Cualitativa Nominal
	Diagnóstico que tiene CP	-Enfermedades Cardiovasculares avanzadas - Enfermedades respiratorias crónicas - Enfermedades neurológicas -Enfermedades reumatológicas -Enfermedades metabólicas -Enfermedades hepáticas -Oncológicas	Cualitativa Nominal
	Escala de Karnofsky (escala de valoración funcional, numérica 0-100)	50% requiere asistencia considerable y atención medica frecuente 40% incapaz, requiere asistencia especial 30% Discapacidad grave 20% Muy enfermo 10% Moribundo	Cuantitativa de intervalos
	Escala de Barthel (escala de valoración funcional)	Independencia 100 pts Dependencia leve >60 pts Dependencia moderada 40-55 pts Dependencia grave 20-35 pts Dependencia total <20 pts	Cuantitativa de intervalos
Cuidados	Si	Cualitativa	

	instrumentales	No	Nominal dicotómica
	Control de síntomas en los últimos 15 días	Adecuado Inadecuado	Cualitativa Nominal dicotómica
	Tiene trastornos comportamentales	Si No	Cualitativa dicotómica
	IMC (kg/m <sup>2</sup> )	<18.5 Bajo peso 18.5 – 24.9 Normal 25 – 29.9 Sobrepeso 30 – 34.9 Obesidad grado I 35 – 39.9 Obesidad grado II 40 – 49.9 Obesidad grado III >50 Obesidad Mórbida	Cuantitativa de intervalos
<b>Caracterización del cuidador</b>	Edad (en años cumplidos)	60-69 años 70-79 años 80-89 años 90-99 años >100 años	Cuantitativa de intervalos
	Sexo	Masculino Femenino	Cualitativa Nominal
	Escolaridad	Primaria 1-5 Secundaria 6-11 Técnica 12-13 Tecnológica 12-14 Universitaria 12-16 Especialidad 17-20	Cualitativa Ordinal
	Estado civil	Soltero Casado Unión libre Separado/divorciado Viudo	Cualitativa Nominal Politómica
	Actividad laboral	Pensionado Empleado	Cualitativa Nominal

	Independiente Desempleado	Politómica
Estado socioeconómico	1 2 3 4 5 6	Cuantitativa Discreta
Parentesco	Esposo/a Hijo/a Nieto/a Hermano/a Sobrino/a Amigo Otro	Cualitativa Nominal Politómica
Tiempo de trabajo como cuidador	6 – 11 meses 12 – 23 meses 24 – 47 meses >48 meses	Cuantitativa de intervalos
Tiempo en que el cuidador dedica exclusivamente a brindar cuidados en un día expresado en horas.	1-6 horas/día 7-12 horas/día 13-18 horas/día 19-24 horas/día	Cuantitativa Discreta
Tiene único cuidador	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica
Alimentación	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica
Actividad física	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica

	Tabaquismo	Nunca Exfumador Fumador	Cualitativa Nominal
	Consumo de alcohol	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica
	Trastorno de sueño	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica
	Comorbilidades	Si No	Cualitativa Nominal dicotómica
	IMC (kg/m2)	<18.5 Bajo peso 18.5 – 24.9 Normal 25 – 29.9 Sobrepeso 30 – 34.9 Obesidad grado I 35 – 39.9 Obesidad grado II 40 – 49.9 Obesidad grado III >50 Obesidad Mórbida	Cuantitativa de intervalos
	Función familiar	Excelente Buena Regular Mala	Cualitativa Ordinal
	Redes de Apoyo	Excelente Buena Regular Mala	Cualitativa Ordinal
<b>Sobrecarga del cuidador</b>	Puntuación de Zarit (Abreviada )	Ausencia de sobrecarga: < 16 puntos. Sobrecarga intensa: > 17 puntos	Cuantitativa Discreta
<b>Depresión</b>	Hamilton	No deprimido 0-7 Depresión ligera/menor 8-13 Depresión moderada 14-18 Depresión severa 19-22	Cuantitativa Discreta

		Depresión muy severa > 23	
--	--	---------------------------	--

## 8.6 Variables

**Tabla 1: Factores sociodemográficos**

Variable	Definición operativa	Tipo de variable	Valores posibles
Encuesta de caracterización de la diada	Persona con enfermedad crónica-cuidador primario.  (GCPC-UN-D)	Cualitativa.	3 dimensiones.

*Tabla 1. Elaboración propia*

Es una Ficha técnica de caracterización para los Cuidadores de personas con ECNT, del Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia. En esta ficha se describen los datos sociodemográficos como sexo, edad, grado máximo de escolaridad, estado civiles, ocupación, religión, estrato socio-económico, cuidado a partir del diagnóstico. Igualmente permite describir la percepción de carga y de apoyo que contiene único cuidador, tiempo que lleva como cuidador, número de horas dedicadas al cuidado, la relación tiempo que lleva como cuidador y por último medios de información y comunicación (32).

**Tabla 2: Síntomas depresivos**

Variable	Definición operativa	Tipo de variable	Valores posibles
Síntomas de depresión	Cuestionario sobre la Salud del Cuidador (Hamilton)	Cuantitativa	0-17

Tabla 2. *Elaboración propia*

La escala de valoración de Hamilton, es una escala que permite evaluar los síntomas depresivos, cuyo objetivo principal es determinar la gravedad de los síntomas y valorar los cambios del paciente que se encuentra deprimido. Si bien es cierto, la versión original constaba de 21 ítems, posteriormente se realizó una versión reducida que contiene 17 ítems, que es la recomendada por el Instituto Nacional de Salud Mental de los Estados Unidos, debido a que permite optimizar el tiempo durante su desarrollo. La puntuación total va de 0 a 52. Pueden usarse diferentes puntos de corte a la hora de clasificar el cuadro clínico depresivo en la persona aplicada (26).

**Tabla 3: Sobrecarga del cuidador:**

Variable	Definición operativa	Tipo de variable	Valores posibles
Sobrecarga del cuidador	Escala de Zarit	Cuantitativa	0-7

Tabla 3. *Elaboración propia*

Esta escala permite medir la sobrecarga del cuidador, esta escala evalúa también factores que influyen en el cuidador entre ellos se encuentran el impacto del



cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia. También explora varios campos en las preguntas diseñadas; como son el abandono del autocuidado tanto en salud como en imagen, la vergüenza ante el comportamiento de la persona enferma, la irritabilidad ante la presencia de enfermedad, el miedo por los cuidados o el futuro familiar, la pérdida de rol social y familiar a asumir los cuidados del familiar y el sentimiento de culpabilidad por no hacer lo suficiente (33).

## 9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de la Protección Social de Colombia, este estudio correspondió a una investigación aprobada el 26 de Noviembre de 2021, por el comité de ética de la Universidad Antonio Nariño (Anexo 5), con riesgo mínimo, ya que la información de interés se basó en interrogatorio y aplicación de escalas, sin manipulación de ningún tipo de conducta clínica, ni intervenciones.

En este estudio de investigación prevalece el respeto a la protección de sus derecho y a la dignidad, el cual hace referencia a respetar la autonomía, la beneficencia, no maleficencia y justicia del participante. Por otro lado, la información recolectada en este estudio es meramente privada y sólo se daría a conocer en caso de que el participante lo autorice. Este estudio cumplió en todo sentido con la definición de riesgo mínimo: “Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas,



cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”. Entre los participantes que se le aplicaron la encuesta, fue diligenciada previamente un consentimiento informado, el cual muestra descriptivamente los propósitos del estudio de investigación, la confidencialidad, los riesgos y beneficios y, teniendo esto en cuenta fueron libres de aceptarlo o no. De igual manera, se cumplió con los requisitos para que la investigación fuera éticamente aceptable, ya que se respetó la dignidad, confidencialidad y la libertad de la persona humana y se justificó el propósito de la investigación, el cual no afecta a los investigadores, sumado a que la encuesta tuvo como objetivo tamizar más no realizar intervención en la muestra estudiada.

De igual forma, el proyecto ha sido evaluado y avalado por el Comité de Ética de la Universidad Antonio Nariño para su aprobación y se presentan los anexos correspondientes: carta aval comité de ética, carta de aval de la IPS donde se tomó la muestra y el formato consentimiento informado para los participantes.

## 10. RESULTADOS

En esta sección, se presentan los resultados del análisis descriptivo y asociaciones. Primero se presentan las distribuciones de frecuencias para las características relacionadas a los pacientes y luego las relacionadas a los cuidadores. Finalmente, se presentan las asociaciones entre la sobrecarga, síntomas depresivos con diferentes variables de interés.

### 10.1. Caracterización sociodemográfica y clínica de los pacientes

Se observa que el 64,36% (n = 65) de los pacientes pertenecía al sexo femenino; el 30,69% (n = 31) presentan edades que oscilan entre los 81 a 90 años; el

38,61% (n = 39) se encuentran casados. Las características sociodemográficas se encuentran expresadas en la Tabla 1.

**Tabla 1. Descripción de las características sociodemográficas de los pacientes.**

Características	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta(n)
<i>Sexo</i>		
Femenino	64,36	65
Masculino	35,64	36
<i>Edad</i>		
21 - 30 años	5,94	6
31 - 40 años	3,96	4
41 - 50 años	5,94	6
51 - 60 años	11,88	12
61 - 70 años	22,77	23
71 - 80 años	6,93	7
81 - 90 años	30,69	31
91 - 100 años	9,90	10
101 - 110 años	1,98	2
<i>Estado civil</i>		
Casado	38,61	39
Viudo	27,72	28
Soltero	24,75	25
Separado/divorciado	4,95	5
Unión Libre	3,96	4

Respecto a las características clínicas el 48,51% (n = 49) de los pacientes que participaron en el estudio, presentan enfermedades neurológicas, seguidas de las oncológicas y el 55,45% (n = 56) no presentan patologías asociadas a trastornos de comportamiento. El 49,50% (n = 50) presentan Índice de masa corporal total normal; y según las escalas de funcionalidad el 48,51% (n = 49) tenían dependencia moderada para las actividades de la vida diaria y el 40,59% (n = 40)

de los pacientes oncológicos necesitan ayuda y asistencias especiales (ver Tabla 2).

**Tabla 2. Descripción de las características clínicas de los pacientes.**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)
<i>Diagnóstico</i>		
Enfermedad Neurológica	48,51	49
Enfermedad oncológica	39,60	40
Enfermedad respiratoria crónica	5,94	6
Enfermedad renal	3,96	4
Enfermedad cardiovascular avanzada	0,99	1
Enfermedad mental	0,99	1
<i>Padece de trastorno comportamental</i>		
No	55,45	56
Si	44,55	45
<i>Índice Masa Corporal</i>		
Bajo Peso	13,86	14
Normal	49,50	50
Sobrepeso	19,80	20
Obesidad grado I	13,86	14
Obesidad grado II	2,97	3
<i>Escala de Barthel</i>		
Dependencia Moderada	48,51	49
Dependencia Grave	18,81	19
Dependencia Total	32,67	33
<i>Escala de Karnofsky</i>		
50%	40,59	41
40%	0,99	1

## 10.2. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores incluidos en el estudio

Con respecto a los cuidadores, el 79,21% (n = 80) pertenecían al sexo femenino, el 33,66% (n = 34), presentaron edades que oscilan entre los 61 a 70 años de edad, el 61,39% (n = 39) estaban casados, con un nivel educativo alcanzado de

primaria en un 51,49% (n = 52), el 61,39% (n = 62) con un nivel socioeconómico estrato 3 y el 51,49%(n = 52) de los cuidadores estaban desempleados; el 56,44% (n = 57), de los cuidadores su parentesco con el paciente eran hijos (ver Tabla 3).

**Tabla 3. Descripción de las características sociodemográficas de los cuidadores.**

<b>Característica</b>	<b>Frecuencia relativa (%)</b>	<b>Frecuencia absoluta (n)</b>
<i>Sexo</i>		
Femenino	79,21	80
Masculino	20,79	21
<i>Edad</i>		
21 - 30 años	2,97	3
31 - 40 años	14,85	15
41 - 50 años	17,82	18
51 - 60 años	24,75	25
61 - 70 años	33,66	34
71 - 80 años	5,94	6
<i>Nivel socioeconómico</i>		
Estrato 2	19,80	20
Estrato 3	61,39	62
Estrato 4	8,91	9
Estrato 5	9,90	10
<i>Estado civil</i>		
Casado	38,61	39
Soltero	36,63	37
Unión Libre	14,85	15
Separado/divorciado	8,91	9
Viudo	0,99	1
<i>Escolaridad</i>		
Primaria (1 - 5 años)	51,49	52
Secundaria (6 - 11 años)	32,67	33
Técnica (12 - 13 años)	8,91	9

Universitaria (12 - 16 años)	6,93	7
<i>Actividad laboral</i>		
Desempleado	51,49	52
Independiente	16,83	17
Pensionado	16,83	17
Empleado	14,85	15
<i>Parentesco</i>		
Hijo/a	56,44	57
Esposo/a	19,80	20
Hermano/a	6,93	7
Madre/Padre	6,93	7
Nieto/a	4,95	5
Sobrino/a	2,97	3
Otro	1,98	2

### 10.3. Caracterización de antecedentes de los cuidadores incluidos en el estudio

En cuanto a los antecedentes personales que incluyen hábitos en el cuidador primario, se evidencio que el 55,45% (n = 56) tienen alimentación adecuada, el 83,17% (n = 84), no realizan actividad física, el 93,07% (n = 94) no fuman, el 99,0% (n = 100) manifestaron que no consumen alcohol y el 64,35% (n=65) de los cuidadores presentan trastorno de sueño (ver Tabla 4).

**Tabla 4. Descripción de las características de los antecedentes en los cuidadores.**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)
<i>Alimentación</i>		
Inadecuada	55,45	56
Adecuada	44,55	45
<i>Actividad Física</i>		

No	83,17	84
Si	16,83	17
<i>Tabaquismo</i>		
No	93,07	94
Si	6,93	7
<i>Consumo Alcohol</i>		
No	99,0	100
Si	1,00	1
<i>Trastorno de Sueño</i>		
Si	64,35	65
No	35,64	36

#### 10.4. Caracterización relacionada al tiempo dedicado de los cuidadores

En cuanto a los meses en tiempo dedicado como cuidador, se identificó que un 48,51% (n = 49) fue mayor a 48 meses. El 50,49% (n = 51) de los cuidadores dedica exclusivamente a brindar cuidadores entre 1 a 6 horas/día; el 42,57% (n = 43) de los cuidadores dedican los 7 días a la semana en el cuidado de los pacientes, el 57,43% (n = 58) no cuentan con apoyo familiar durante el cuidado (ver Tabla 5).

**Tabla 5. Descripción del tiempo dedicado por parte de los cuidadores incluidos en el presente estudio.**

Características	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)
<i>Tiempo de trabajo como cuidador</i>		
12 - 23 meses	24,75	25
24 - 47 meses	26,73	27
> 48 meses	48,51	49
<i>Tiempo en que el cuidador dedica</i>		
1 - 6 hrs/día	50,49	51
7 - 12 hrs/día	21,78	22
13 - 18 hrs/día	20,79	21
19 - 24 hrs/día	6,93	7

<i>Numero días a la semana dedicados</i>		
1 día/semana	1,98	2
2 día/semana	36,63	37
3 día/semana	7,92	8
5 día/semana	10,89	11
7 día/semana	42,57	43

### 10.5. Caracterización clínica de los cuidadores incluidos en el estudio.

El 44,55% (n = 45) de los cuidadores presentan comorbilidades cardiovasculares, el 53,46% (n = 54) se encuentran en sobrepeso, el 66,34% (n = 67) presentan sobrecarga intensa y síntomas depresivos, dentro de la que más se destaca es la depresión menor con un 44,55% (ver Tabla 6).

**Tabla 6. Descripción de las características clínicas de los cuidadores incluidos en el presente estudio.**

<b>Características</b>	<b>Frecuencia relativa (%)</b>	<b>Frecuencia absoluta (n)</b>
<i>Tipo de comorbilidad</i>		
Cardiovascular	44,55	45
No presenta	24,75	25
Osteomuscular	18,81	19
Metabólica	9,90	10
Pulmonar	0,99	1
Otra	0,99	1
<i>Estado nutricional</i>		
Normal	32,67	33
Sobrepeso	53,46	54
Obesidad grado I	13,86	14
<i>Escala de Zarit</i>		
Ausencia de sobrecarga	33,66	34
Sobrecarga intensa	66,34	67
<i>Escala de Hamilton</i>		

No deprimido	33,66	34
Depresión ligera/menor	44,55	45
Depresión moderada	16,83	17
Depresión Severa	4,95	5

### 10.6 Caracterización familiar y de apoyo de los cuidadores incluidos en el estudio

El 66,33% (n=67) de los cuidadores cuentan con regular función familiar y el 62,37% (n=63) tienen regulares redes de apoyo social (ver Tabla 7).

**Tabla 7. Descripción de las características de la función familiar y apoyo de los cuidadores**

Características	Frecuencia relativa (%)		Frecuencia absoluta (n)
<i>Función Familiar</i>			
Regular	3	66,33	67
Bueno	2	24,75	25
Excelente	1	8,91	9
<i>Redes de apoyo social</i>			
Regular	3	62,37	63
Bueno	2	31,68	32
Malo	4	3,96	4
Excelente	2	1,98	2

### 10.7. Caracterización de los cuidadores con sobrecarga intensa y síntomas depresivos.

Se encontró que el 66,34% (n=67), de los participantes del estudio que tienen sobrecarga intensa, estos mismos presentan síntomas depresivos y los que no tienen sobrecarga, no presentan síntomas depresivos en un 33.66% (n=34).

De estos 66,34% (n = 67) que presentan sobrecarga intensa y síntomas depresivos, tienen las siguientes características: el 55,45% de la población es femenino, el 23,76% se encuentran entre las edades de 61 – 70 años, el 42,57% pertenecen a nivel socioeconómico estrato 3, el 27,72% están casados, el 41,58% tienen nivel de escolaridad primaria, el 43,56% están desempleados y el 39,60% su parentesco con el cuidador es hijo. El 38,61% de los cuidadores tiene alimentación inadecuada, adicionalmente el 62,38% no realizan actividad física, el 64.36% presentan trastorno de sueño (ver Tabla 8).

**Tabla 8. Características sociodemográficas, antecedentes y clínicas de los cuidadores con sobrecarga y síntomas depresivos de la población estudio**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)
<i>Sexo</i>		
Femenino	55,45	56
Masculino	10,89	11
<i>Edad</i>		
21 - 30 años	1,98	2
31 - 40 años	5,94	6
41 - 50 años	12,87	13
51 - 60 años	16,83	17
61 - 70 años	23,76	24
71 - 80 años	4,95	5
<i>Nivel socioeconómico</i>		
Estrato 2	14,85	15
Estrato 3	42,57	43
Estrato 4	2,97	3
Estrato 5	5,94	6
<i>Estado civil</i>		
Casado	27,72	28
Soltero	20,79	21
Separado/divorciado	11,88	12



Viudo	5,94	6
<hr/> <i>Escolaridad</i>		
Primaria (1 - 5 años)	41,58	42
Secundaria (6 - 11 años)	15,84	16
Técnica (12 - 13 años)	4,95	5
Universitaria (12 - 16 años)	3,96	4
<hr/> <i>Actividad laboral</i>		
Desempleado	43,56	44
Pensionado	11,88	12
Empleado	5,94	6
Independiente	4,95	5
<hr/> <i>Parentesco</i>		
Hijo/a	39,60	40
Esposo/a	14,85	15
Hermano/a	0,99	1
Madre/Padre	4,95	5
Nieto/a	4,95	5
Sobrino/a	0,99	1
<hr/> <i>Alimentación</i>		
Inadecuada	38,61	39
Adecuada	27,72	28
<hr/> <i>Actividad Física</i>		
No	62,38	63
Si	3,96	4
<hr/> <i>Tabaquismo</i>		
No	65,35	66
Si	0,99	1
<hr/> <i>Consumo Alcohol</i>		
No	59,41	60
Si	6,93	7
<hr/> <i>Trastorno de Sueño</i>		
Si	64,36	65
No	1,98	2

### 10.8. Caracterización clínica y de función familiar de los cuidadores con sobrecarga intensa

El 53,47% de los participantes con sobrecarga intensa y síntomas depresivos presentan comorbilidades, siendo la principal causa la cardiovascular con un 33,66%; el 40,59% de los cuidadores se encuentran con Índice de masa corporal en sobrepeso. En cuanto a la función familiar, el 66,34% es regular, y cuentan con pocas redes de apoyo familiar (ver Tabla 9).

**Tabla 9. Descripción de las características clínicas de los cuidadores con sobrecarga y síntomas depresivos.**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)
<i>Comorbilidad</i>		
Si	53,47	54
No	12,87	13
<i>Tipo de comorbilidad</i>		
Cardiovascular	33,66	34
Osteomuscular	11,88	12
Otra	10,89	11
Metabólica	8,91	9
Oncológica	0,99	1
<i>Índice de masa corporal</i>		
Normal	14,85	15
Sobrepeso	40,59	41
Obesidad grado I	11,11	11

### 10.9. Asociación entre la sobrecarga y síntomas depresivos en la población estudiada.

Para comprobar la relación entre las dos variables usamos la prueba exacta de Fisher y el p-valor resultante es 2.2e-16 lo que equivale a  $< 0,001$  (ver Tabla 10).

Dentro de los resultados se identificó asociación significativa ( $p < 0,001$ ) entre la sobrecarga y síntomas depresivos, en las personas que desempeñan el rol de cuidadores; es importante considerar que la edad de los cuidadores se acerca a la vejez, lo cual genera un incremento en los problemas de salud y en la necesidad de cuidado. En este análisis de asociación entre las variables de sobrecarga y depresión en el cuidador primario, se encontró una asociación estadísticamente significativa ( $p = 0,001$ ). Estos resultados sugieren que, a mayor sobrecarga, mayor es el índice de depresión en el cuidador primario (ver Tabla 10 y Grafica 1).

**Tabla 10. Asociación entre sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos (n=101).**

	No deprimido	Depresión ligera/menor	Depresión moderada	Depresión Severa	p-valor
	n(%)				
Ausencia de sobrecarga	33 (97,1)	1 (2,9)	0	0	<0,001
Sobrecarga intensa	1 (1,5)	44 (65,7)	17 (25,4)	5 (7,5)	

En la Tabla 11 se muestran las asociaciones entre la sobrecarga y las variables recolectadas en los cuidadores. Entre los posibles factores, se encuentran las causas que determinan la prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores y son las asociadas al número de horas diarias y tiempo dedicado los 7 días de la semana, al cuidado. Independientemente del tipo de comorbilidad que presente el cuidador hay mayor significancia estadística; entre mayor índice de masa corporal en el cuidador, el sedentarismo, la presencia de trastorno de sueño y se tenga una alimentación inadecuada, mayor es el riesgo de sobrecarga intensa y síntomas depresivos.

**Tabla 11. Asociaciones entre variables sociodemográficas y sobrecarga en cuidadores primarios.**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga intensa	p-valor
<i>Sexo</i>					
Femenino	79,21	80	24	56	0,2072
Masculino	20,79	21	10	11	
<i>Edad</i>					
21 - 30 años	2,97	3	1	2	0,3288
31 - 40 años	14,85	15	9	6	
41 - 50 años	17,82	18	5	13	
51 - 60 años	24,75	25	8	17	
61 - 70 años	33,66	34	10	24	
71 - 80 años	5,94	6	1	5	
<i>Nivel socioeconómico</i>					
Estrato 2	19,80	20	5	15	0,1516
Estrato 3	61,39	62	19	43	
Estrato 4	8,91	9	6	3	
Estrato 5	9,90	10	4	6	
<i>Estado civil</i>					
Casado	38,61	39	11	28	0,2616
Soltero	36,63	37	16	21	
Unión Libre	14,85	15	3	0	
Separado/divorciado	8,91	9	3	12	
Viudo	0,99	1	1	6	
<i>Escolaridad</i>					
Primaria (1 - 5 años)	51,49	52	10	42	0,0103
Secundaria(6 - 11 años)	32,67	33	17	16	
Técnica (12 - 13 años)	8,91	9	4	5	
Universitaria (12 - 6,93)	6,93	7	3	4	

16 años)

<i>Actividad laboral</i>					
Desempleado	51,49	52	8	44	
Independiente	16,83	17	12	12	0,0001
Pensionado	16,83	17	5	6	
Empleado	14,85	15	9	5	
<i>Parentesco</i>					
Hijo/a	56,44	57	17	40	
Esposo/a	19,80	20	5	15	
Hermano/a	6,93	7	6	1	
Madre/Padre	6,93	7	2	5	0,0447
Nieto/a	4,95	5	1	5	
Sobrino/a	2,97	3	2	1	
Otro	1,98	2	1	0	
<i>Alimentación</i>					
Adecuada	55,45	56	28	28	0,0001
Inadecuada	44,55	45	6	39	
<i>Actividad Física</i>					
No	83,17	84	21	63	<0,001
Si	16,83	17	13	4	
<i>Tabaquismo</i>					
No	93,07	94	34	66	0,0918
Si	6,93	7	0	1	
<i>Consumo Alcohol</i>					
No	99,0	100	34	60	1
Si	1,00	1	0	7	
<i>Trastorno de Sueño</i>					
Si	64,35	65	0	65	<0,001
No	35,64	36	34	2	
<i>Índice de Masa Corporal</i>					
Normal	32,67	33	18	15	
Sobrepeso	53,46	54	13	41	<0,0123
Obesidad grado I	13,86	14	3	11	

<i>Función Familiar</i>					
Regular	66,33	67	0	67	
Bueno	24,75	25	25	0	<0,001
Excelente	8,91	9	9	0	
<i>Redes de apoyo social</i>					
Regular	62,37	63	0	63	
Bueno	31,68	32	32	0	<0,001
Malo	3,96	4	0	4	
Excelente	1,98	2	2	0	

En las pruebas de comparación entre ausencia de sobrecarga versus ausencia de síntomas depresivos y sobrecarga intensa versus síntomas depresivos, se encontró diferencias estadísticamente significativas en la actividad laboral, siendo el desempleo el factor fundamental encontrado en los cuidadores. En cuanto a los hábitos alimenticios los cuidadores tienen dietas inadecuadas, son sedentarios, presentan trastorno de sueño, tienen regulares redes de apoyo social y familiar. En lo que respecta a los síntomas depresivos no hubo diferencias estadísticamente significativas en las pruebas de comparación por sexo, parentesco, estado civil y grupo de edad (ver Tabla 11).

#### **10.10. Asociación entre la sobrecarga y el tiempo dedicado a los pacientes**

Se analizó el impacto en que el cuidador dedica tiempo en días y horas al paciente, y se encontró que entre mayor sea el tiempo brindado, mayor es el riesgo de sobrecarga intensa y síntomas depresivos, siendo estadísticamente significativo (ver Tabla 12)

**Tabla 12. Asociaciones entre el tiempo dedicado en cuidadores primarios y la sobrecarga**

Característica	Frecuencia relativa (%)	Frecuencia absoluta (n)	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga intensa	p-valor
<i>Tiempo de trabajo como cuidador</i>					
12 - 23 meses	24,75	25	23	2	
24 - 47 meses	26,73	27	11	16	
> 48 meses	48,51	49	0	49	<0,001
<i>Tiempo en que el cuidador dedica</i>					
1 - 6 hrs/día	50,49	51	34	17	
7 - 12 hrs/día	21,78	22	0	22	
13 - 18 hrs/día	20,79	21	0	21	<0,001
19 - 24 hrs/día	6,93	7	0	7	
<i>Numero días a la semana dedicados</i>					
1 día/semana	1,98	2	1	1	
2 día/semana	36,63	37	31	6	
3 día/semana	7,92	8	1	7	<0,001
5 día/semana	10,89	11	1	10	
7 día/semana	42,57	43	0	43	
<i>Apoyo familiar</i>					
No	57,43	58	34	24	
Si	42,57	43	0	43	<0,001

### 10.11. Asociación entre la sobrecarga y síntomas depresivos usando los puntajes para cada escala.

Se determinó el coeficiente de correlación de Spearman para medir la asociación entre la sobrecarga y síntomas depresivos. El análisis de asociación fue realizado con todas las preguntas y se calcularon los puntajes para cada escala. La Grafica 1 muestra la distribución de las dos variables y el resultado de la prueba de correlación. En este caso, podemos observar que existe asociación entre la sobrecarga y síntomas depresivos. Vemos que existe una correlación significativa





La edad media de los cuidadores en el presente estudio fue de 70,77 oscilando edades entre los 61 a 70 años de edad; ahora bien, su rol ha venido ganado importancia, debido a que en las familias existe la tendencia a haber menos personas jóvenes y más adultos mayores encargados del cuidado, lo cual genera que las redes familiares se vean limitadas para atender a un miembro de la familia afectada por enfermedades crónica y/o avanzadas (3), a diferencia de otros estudios; realizado en Medellín donde la edad media fue de 48.47 años, con un rango de edad de 20 a 86 años (18) y una investigación realizada en la Ciudad de Mérida, Yucatán (México), reporto una media de edad de 30.4 años (36). Por otro lado, en la población del presente estudio encontró que los cuidadores primarios, en su mayoría, tienen estudios hasta primaria y se dedican al hogar. Este aspecto difiere con lo reportado en la literatura, en donde, algunas investigaciones reportan para los cuidadores primarios estudios de bachillerato (37)(38). Esta diferencia puede ser atribuida al lugar donde se llevó a cabo la investigación en donde, la mayoría de los participantes no siempre tienen acceso a recursos económicos, lo que conlleva a no tener acceso a la educación. En cuanto al parentesco de los cuidadores primarios correspondió con mayor frecuencia a los hijos del paciente con un 56,44%, seguido del cónyuge con un 19,80%, siendo similar a un estudio realizado en el instituto Mexicano del seguro social con el paciente geriátrico, donde predominaron los hijos del paciente, con un 57.9% seguido de los esposos con el 30.3% (5).

En este estudio, los cuidadores dedican un promedio de tiempo de 1 a 6 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado del paciente, y el tiempo durante el cuidado prevaleció mayor a 48 meses (4 años), esta estadística fue comparativa con otros estudios en donde el tiempo dedicado fue similar al presente estudio, ejemplo en el estudio de sobrecarga realizado en Medellín el promedio de tiempo dedicado al paciente fue de cinco años y en el estudio de Yucatán en México, la mitad de los cuidadores primarios (50%) manifestó llevar 5 años desempeñando la



función de cuidador primario informal, además refirieron dedicarse a las actividades del cuidado de los pacientes entre 5 a 7 días a la semana, con una media de  $6.83 \pm 0.51$  días; y los periodos del tiempo dedicados a la labor del cuidado oscilaron de 7 a 24 horas al día, con una media de  $19.22 \pm 5.56$  horas. (36)(18). Por lo anterior, a medida que aumenta la carga de trabajo de la persona cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su calidad de vida, contribuyendo negativamente en sus actividades sociales, laborales y familiares, y que a su vez origina un incremento en la frecuencia de síntomas ansioso y depresivos; diversos estudios a nivel internacional han encontrado que entre el 46 y el 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan medicamentos para poderlos controlar (5)(39).

En cuanto a los antecedentes personales que incluyen hábitos en el cuidador primario, se encontró que los cuidadores que tenían sobrecarga y síntomas depresivos, el 55,45% ( $n = 56$ ) tenían alimentación inadecuada, el 83,17% ( $n = 84$ ), no realizan actividad física y el 64,35% ( $n=65$ ) presentaron trastorno de sueño; Otro estudio realizado en Bogotá D.C, se observó una mejor percepción del estado general de salud en el grupo experimental ( $p < 0,01$ ) tras la realización del programa de ejercicios y menor nivel de sobrecarga ( $p < 0,01$ ). Por lo tanto, la actividad física, representa una estrategia importante para minimizar el nivel de sobrecarga de los cuidados, contribuyendo a mejorar el estado de bienestar y la calidad de vida de los cuidadores, al proporcionarles además de forma física, refuerzo psicosocial como efecto añadido al proporcionar apoyo grupal, basado en la relación interpersonal con otros cuidadores de problemáticas similares. Todo ello favorece el intercambio de experiencias y contribuye a un mejor afrontamiento de la situación mejorando la satisfacción y autopercepción de la salud general en los cuidadores (29).



La sobrecarga puede deberse a varios factores, pero está ligada principalmente por el estado de salud de las personas con cuidados paliativos. La fase que causa la sobrecarga más intensa es al final de la vida, cuando los pacientes pueden experimentar dolor no controlado, disnea, alteración mental, ansiedad o depresión, lo que requiere que los cuidadores se ocupen de estas demandas necesarias, para que equilibren el proceso de atención, Específicamente, esta carga asumida, se han asociado a altos niveles de comorbilidad, siendo más frecuentes los trastornos reumáticos y de tipo cardiovascular; en este estudio se encontró que el 44.55% de los cuidadores presentan comorbilidades, siendo consistente con la literatura (5)(6).

El paciente que se encuentra en cuidados paliativos, afrontan cambios en su rol, puesto que las actividades que realizaba previamente, ya no las puede hacer por el deterioro clínico que le ha traído la enfermedad, esto genera sentimientos de culpa y distanciamiento de sus redes de apoyo. En la dimensión psicológica la persona puede experimentar sentimientos de rabia, impotencia y terminar en depresión, ansiedad y finalmente desde la dimensión espiritual, el paciente tiene la necesidad de auto-trascender, tratando de encontrar un significado a su situación. Ante este panorama, los cuidadores familiares son los que proveen mayor soporte emocional al paciente, son los que promueven la fe y los pensamientos positivos, manejan el estrés psicológico y ofrecen soporte al paciente cuando se reciben malas noticias. Si bien, se esperaría encontrar que ante estas necesidades fueran los profesionales del ámbito de la salud los que estuvieran apoyando, acompañando e interviniendo al paciente, pero son los cuidadores familiares quienes principalmente se encargan de estas necesidades no atendidas, en muchas ocasiones se encuentran sin preparación, conocimientos o experiencia, lo que genera incertidumbre en relación con el desempeño de su rol. Lo anterior unido a otros aspectos como son las implicaciones sociales de la muerte en la cultura, la falta de recursos económicos, el escaso soporte social y la



capacidad instalada insuficiente para la atención al paciente, lleva al cuidador a asumir su rol sin un acompañamiento adecuado (4).

La alta correlación existente entre la sobrecarga y síntomas depresivos en el cuidador primario es consistente con lo reportado en la literatura (40)(41). Estos resultados indican que tener una relación cercana con el paciente de cuidados paliativos, vivir con él, dedicarse a su cuidado por más de 1 hora y los 7 días a la semana, contribuyen a sensaciones de sobrecarga y es un factor de riesgo para desarrollar síntomas depresivos (5).

En el resultado encontrado en el estudio Domínguez (42), realizado en la población Yucateca, en cuanto a la sobrecarga que se experimenta por parte del cuidador primario y las horas dedicadas al cuidado del familiar, se encontró que hay cuidadores que se dedican las 24 horas al día a esta actividad (42), Por otro lado mencionan que el factor protector contra la sobrecarga, es el nivel de escolaridad, resaltando que a menor nivel de estudios mayor es la sobrecarga, y en este estudio lo plantea. El 66,34 % (n = 67) de la población a estudio que presento sobrecarga intensa, presento síntomas depresivos, al asociar las variables se encontró que fue estadísticamente significativo  $p < 0,001$  respectivamente, encontrando que los cuidadores primarios que presentaron sobrecarga intensa (n = 67) tenían síntomas depresivos, siendo más frecuente según la clasificación el grado leve con 44,56% (n = 45), contra el 16,87% (n = 17) de grado moderado (43).

En el caso de este estudio, el resultado fue similar a lo encontrado Domínguez (42), en donde destacan que se incluyó en la revisión dos estudios realizados en la población Yucateca, los cuales arrojaron que los pacientes que presentan sobrecarga en el 56.8%, presentan síntomas depresivos respectivamente. (31)(44).



Al contestar las 7 preguntas de la escala de Zarit de sobrecarga, se encontró que la pregunta que más impacto en el estudio, fue que el cuidador se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades. Y al contestar las 17 preguntas de la escala de Hamilton, se encontró en las labores del cuidador, mayor grado de afectación del estado de ánimo del cuidador primario. Por lo tanto, llama la atención que los cuidadores que presentaron sobrecarga igualmente tenían síntomas depresivos alrededor de 66,34% que finalmente pueden repercutir en su calidad de vida y en la salud y, afectar el proceso de recuperación de los pacientes que se encuentran bajo el cuidado. Es importante destacar la alta correlación encontrada entre las variables de estudio, lo cual robustece la hipótesis planteada en el presente estudio. Además, todo lo anterior pone en evidencia las necesidades de tener que plantear intervenciones que vayan encaminadas a apoyar a los cuidadores primarios para así disminuir la carga percibida y los síntomas generados por parte del cuidador, evitando las repercusiones de dicha sobrecarga (problemas mentales, principalmente la depresión), siendo necesario adaptar estas intervenciones a las necesidades y modelos diseñados en cada cuidador (5).

## 12. CONCLUSIONES

- El cuidador primario requiere de atención y apoyo asistencial a nivel médico y psicológico, el cual debe ser proporcionado por las instituciones de salud, principalmente a fin de prevenir las consecuencias derivadas de su rol como cuidadores. Existe de igual manera, la gran necesidad de que se apoyen factores de riesgo tanto en cuidadores como en los pacientes, a través de la evaluación en que se puedan identificar aspectos importantes de intervención.



- La prevalencia de sobrecarga en los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios, determinada en el presente estudio fue de 66,33%. El perfil socio demográfico de los cuidadores, corresponde a mujeres entre los 61 a 70 años, cuyo parentesco son hijas, con nivel educativo bajo y en desempleo y destinan mayor cantidad de horas al día en el cuidado de su familiar, generando malos hábitos saludables como sedentarios, sobrepeso, alteración del sueño; perciben algún grado de disfunción familiar, e inadecuadas redes de apoyo social.
- Al Identificar los síntomas depresivos en el cuidador primario, es posible sostener que las variables sociodemográficas fueron las mismas en los cuidadores con sobrecarga, por ende los cuidadores que presentan sobrecarga tienen síntomas depresivos, vale decir que estos resultados lo soportan las investigaciones y teorías sobre las que se fundamenta el presente estudio. Se pudo determinar la prevalencia de depresión en un número significativo de cuidadores y se estableció la asociación con varias causales, entre las que están los momentos de tensión durante el rol asumido en el cuidado.
- Se comprobó la hipótesis planteada, respecto a que si existe asociación entre la variable prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores. Finalmente, se concluye que existe una correlación alta entre las variables objetos de estudio, por lo que se comprende su significancia y la relación de proporcionalidad entre ellas al obtener un coeficiente de correlación positivo. Esto significa, que a medida que aumenta la prevalencia de sobrecarga en cuidadores, en esa misma proporción aumentarán los síntomas depresivos en los cuidadores primarios. Se deja entendido que esta investigación puede servir a otras personas para el



desarrollo de futuros estudios siempre que conserven el sentido ético de las investigaciones argumentativas dentro del campo de la salud.

### **13. RECOMENDACIONES**

- Este estudio permitirá reforzar el conocimiento sobre el cuidador y las afectaciones que se generan a través de su esfera biopsicosocial al responsabilizarse de los cuidados del paciente, estableciendo su relación con varios factores, que en un futuro permitirá formular programas y modelos que mejoren la calidad de vida desde los organismos del Estado, contribuyendo al bienestar de las pacientes que tiene dependencia, con la finalidad de garantizar desde la atención primaria en salud una Atención Integral y continua que involucre al cuidador primario.
- Por consiguiente, la relevancia de este interés en gran parte está orientada en la atención ideal para las personas (cuidadores primarios), que asumen el rol en estos pacientes, y que deberían estar apoyados por un equipo interdisciplinario conformado por profesionales de salud con enfoque integral y continuo seguimiento.

### **14. LIMITACIONES**

Entre las limitaciones, este estudio es de corte transversal, por lo que valora la presencia de síntomas en determinado punto del tiempo, los cuales pueden ser transitorios y modificarse según el cambio de las circunstancias y condición clínica de los pacientes que son cuidados.



Otra de las limitaciones, están relacionadas con haber sido realizado en una sola institución, lo que podría impedir la generalización estricta de sus resultados, más aún si se tiene en cuenta que en la ciudad de Santiago de Cali, se encuentran pocas instituciones con programas de cuidados paliativos domiciliarios y la exigencia en las diferentes instituciones no es homogénea. Adicionalmente no se realizó énfasis en cada una de las preguntas contestadas en cada instrumento aplicado, pero podría ser validado en otros posibles estudios. La muestra utilizada para el estudio fue pequeña.



## 15. BIBLIOGRAFÍA

1. Tripodoro, Vilma; Veloso, Verónica; Llanos V. S Obrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En. 2015;307–30. Available from: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
2. Felipe Silva AR, Fhon JRS, Rodrigues RAP, Leite MTP. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investig y Educ en Enferm.* 2021;39(1).
3. Galvis MJ, Cerquera Córdoba AM. RELACIÓN ENTRE DEPRESIÓN Y SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEÍMER TT - Relationship between depression and burden in caregivers of alzheimer disease patients. *Psicol desde el Caribe [Internet].* 2016;33(2):190–205. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-417X2016000200190&lang=en%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v33n2/2011-7485-psdc-33-02-00190.pdf](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2016000200190&lang=en%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v33n2/2011-7485-psdc-33-02-00190.pdf)
4. Fhon JRS, Gonzales Janampa JT, Mas Huaman T, Marques S, Rodrigues RAP. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av en Enfermería.* 2016;34(3):251–8.
5. Navarro-Sandoval C, Uriostegui-Espíritu LC, Delgado-Quiñones EG, Sahagún-Cuevas MN. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet].* 2017;55(1):25–31. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-28092244>
6. Cardenas. Influencia del apoyo social y la sobrecarga del cuidador en la calidad de vida del adulto mayor.pdf.
7. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Lineamientos para la atención Integral En Cuidados Paliativos. *Minist Salud y Protección Soc.* 2016;52.



8. Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles.pdf.
9. Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*. 2012;38(1):16–23.
10. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):1–10.
11. Minsalud. ABECÉ: Cuidados Paliativos. Minist salud-Colombia [Internet]. 2016;10. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
12. Barrón- Ramírez BS. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *cancerologia*. 2009;4(1):88–100.
13. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2017;32(4):221–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
14. Torres B, Agudelo M, Pulgarin A, Berbesi D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Vol. 20, Universidad y Salud. 2018. p. 261–9.
15. Salud O mundial de la. Depresión Datos y cifras. 2021;(1).
16. Chen JP, Zhu DX, He SL. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES: ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. stephanie carretero gomez. 2006;10(2):23–9.
17. Arias-Rojas M. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Universidad de Antioquia: revista cuidarte; p.



- 2021;12(2):e1248.
18. Cabada E, Martínez VA. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor [Internet]. Vol. 27, Psicología y Salud. 2017. p. 53–9. Available from: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2436/4287>
  19. Cardona DA, Segura C ÁM, Berbesí F DY, Agudelo M MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos \* Prevalence and factors associated with the caregiver burden syndrome among the primary caregivers for the elderly. Rev Fac Nac Salud Pública. 2013;31(1):30–9.
  20. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. Eur J Cancer Care (Engl). 2018;27(2):1–8.
  21. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cuba Med Gen Integr. 2017;32(3):1–13.
  22. Wilson Astudillo; Carmen Mendinueta. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Suparyanto dan Rosad (2015. 2020;5(3):248–53.
  23. Dominguez NER. Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios.
  24. Feldberg C, Saux G, Tartaglini F, Irrazábal NC, Leis A, Rojas G, et al. Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. Rev Argentina Clin Psicol. 2016;25(3):259–66.
  25. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Definición consensuada de Cuidados Paliativos - Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. 2019; Available from: <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>



26. Purriños MJ. Escala de Hamilton - Hamilton Depression Rating Scale (HDRS). *Serv Epidemiol* [Internet]. 2013;1–4. Available from: <http://www.meiga.info/escalas/depression-escala-hamilton.pdf>
27. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;41(3):522–34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>
28. Martínez-Rodríguez L, Fernández-Castillo E, González-Martínez E, Ávila-Hernández Y de la C, Lorenzo-Carreiro A, Vázquez-Morales HL. Social support and resilience: protective factors in primary caregivers of patients on hemodialysis. *Enferm Nefrol*. 2019;22(2):130–9.
29. Quintana CF, E VC. Importancia Del Ejercicio Físico Controlado En Cuidadoras Familiares De Ancianos Dependientes. 2013. p. 1–9.
30. [Zonahospitalaria.com/como-cuidarse-el-cuidador/](http://Zonahospitalaria.com/como-cuidarse-el-cuidador/). Cómo cuidarse el cuidador. 2015;1–4.
31. Fernández D, Lorenzo A, Zaldivar T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Rev Cuba salud pública*. 2019;45(2):e1510.
32. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2020;46(1):1463. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/es>
33. Albarracín Rodríguez ÁP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Rev Psicol Univ Antioquia*. 2016;8(2):87–99.
34. Akosile CO, Banjo TO, Okoye EC, Ibikunle PO, Odole AC. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):1–7.



35. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado Informal , Un Reto Asumido Por La Mujer Informal Care Challenge Assumed By Women. Cienc Y Enferm [Internet]. 2010;XVI(2):9–16. Available from: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532010000200002](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002)
36. Dzul-Gala F, Tun-Colonia JA, Arankowsky-Sandoval G, Pineda-Cortes JC, Salgado-Burgos H, Pérez-Padilla EA. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. Rev Biomédica. 2018;29(3).
37. Castillo A, Isabel O, Río R. Cuidador Primario. 2008;46:485–94.
38. Martínez López CR, Ramos B, Robles Rendón MT, González Martínez LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicol y Salud. 2012;22(55):275–82.
39. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. [Impact of informal caregiving on caregivers' health and quality of life: analysis of gender inequalities]. Gac Sanit [Internet]. 2008;22(5):443–50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19000525>
40. Méndez L, Giraldo O, Aguirre-Acevedo D, Lopera F. Relación entre la ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de persona con demencia tipo Alzheimer. Rev Chil Neuropsicol [Internet]. 2010;5(2):137–45. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/1793/179314915007.pdf>
41. Perdomo MP, Poey MC, de Oca BLOM. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Rev Cubana Enferm. 2012;28(4):509–20.
42. Dominguez S. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Tabasco Mexico. uis.
43. Alexander SC, Ladwig S, Norton SA, Gramling D, Davis JK, Metzger M, et al.



Emotional distress and compassionate responses in palliative care decision-making consultations. *J Palliat Med.* 2014;17(5):579–84.

44. Pinzón-Rocha ML, Aponte-Garzón LH, Hernández-Páez RF. Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. *Orinoquia.* 2013;17(2):241.

## ANEXOS

### ANEXO 1. Encuesta de Caracterización de la diada:

#### FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-P<sup>6</sup>

Institución en la que se diligencia esta ficha: \_\_\_\_\_

Nombre del Paciente: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_ Correo electrónico: \_\_\_\_\_

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:																																																																																													
<p>1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test 3PMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/></p> <p>1.2 Diagnósticos médicos: _____</p> <p>1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>1.4 Edad _____ años</p> <p>1.5 Grado Máximo de escolaridad _____</p> <p>1.6 Departamento de Procedencia _____</p> <p>1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/></p> <p>1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre</p> <p>1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros</p> <p>1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/></p> <p>1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____</p> <p>1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> <p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 0 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Físico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Psicológico-Emocional</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Espiritual</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro ¿Cuál?						Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual																						
Apoyo con que cuenta	Marque con x			Nivel de satisfacción																																																																																										
		1	2	3	4																																																																																									
Psicológico																																																																																														
Familiar																																																																																														
Religioso																																																																																														
Económico																																																																																														
Social																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																									
Físico																																																																																														
Psicológico-Emocional																																																																																														
Social																																																																																														
Espiritual																																																																																														
<p>2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Edad del (los) cuidador(es): _____</p> <p>2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____</p> <p>2.3 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p>	<p>3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN</p> <p>3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Televisión</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Radio</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Computador</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Teléfono</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Internet</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> <p>3.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 6 el más útil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>TIC's</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Televisión</td><td></td></tr> <tr><td>Radio</td><td></td></tr> <tr><td>Computador</td><td></td></tr> <tr><td>Teléfono</td><td></td></tr> <tr><td>Internet</td><td></td></tr> <tr><td>Otro ¿Cuál?</td><td></td></tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro ¿Cuál?										TIC's	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																							
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																					
Televisión																																																																																														
Radio																																																																																														
Computador																																																																																														
Teléfono																																																																																														
Internet																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														
TIC's	N°																																																																																													
Televisión																																																																																														
Radio																																																																																														
Computador																																																																																														
Teléfono																																																																																														
Internet																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														

Nombre de la persona que diligencia el instrumento: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

<sup>6</sup> Instrumento de Caracterización del paciente con enfermedad crónica. Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, Universidad Nacional de Colombia. 1998-2012. Versión 6, revisada el 26 de Abril de 2014.

## Anexo 2. ESCALA DE HAMILTON - Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)

<p><b>Humor depresivo (tristeza, desesperanza, desamparo, sentimiento de inutilidad)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausente</li> <li>- Estas sensaciones las expresa solamente si le preguntan como se siente</li> <li>- Estas sensaciones las relata espontáneamente</li> <li>- Sensaciones no comunicadas verbalmente (expresión facial, postura, voz, tendencia al llanto)</li> <li>- Manifiesta estas sensaciones en su comunicación verbal y no verbal en forma espontánea a</li> </ul>	<p>0 1 2 3 4</p>
<p><b>Sentimientos de culpa</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausente</li> <li>- Se culpa a si mismo, cree haber decepcionado a la gente</li> <li>- Tiene ideas de culpabilidad o medita sobre errores pasados o malas acciones</li> <li>- Siente que la enfermedad actual es un castigo</li> <li>- Oye voces acusatorias o de denuncia y/o experimenta alucinaciones visuales de amenaza</li> </ul>	<p>0 1 2 3 4</p>
<p><b>Suicidio</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausente</li> <li>- Le parece que la vida no vale la pena ser vivida</li> <li>- Desearía estar muerto o tiene pensamientos sobre la posibilidad de morir</li> <li>- Ideas de suicidio o amenazas</li> <li>- Intentos de suicidio (cualquier intento serio)</li> </ul>	<p>0 1 2 3 4</p>
<p><b>Insomnio precoz</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No tiene dificultad</li> <li>- Dificultad ocasional para dormir, por ej. más de media hora el conciliar el sueño</li> <li>- Dificultad para dormir cada noche</li> </ul>	<p>0 1 2</p>
<p><b>Insomnio intermedio</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay dificultad</li> <li>- Esta desvelado e inquieto o se despierta varias veces durante la noche</li> <li>- Esta despierto durante la noche, cualquier ocasión de levantarse de la cama se clasifica en 2 (excepto por motivos de evacuar)</li> </ul>	<p>0 1 2</p>
<p><b>Insomnio tardío</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay dificultad</li> <li>- Se despierta a primeras horas de la madrugada, pero se vuelve a dormir</li> <li>- No puede volver a dormirse si se levanta de la cama</li> </ul>	<p>0 1 2</p>

<b>Trabajo y actividades</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay dificultad</li> <li>- Ideas y sentimientos de incapacidad, fatiga o debilidad (trabajos, pasatiempos)</li> <li>- Pérdida de interés en su actividad (disminución de la atención, indecisión y vacilación)</li> <li>- Disminución del tiempo actual dedicado a actividades o disminución de la productividad</li> <li>- Dejó de trabajar por la presente enfermedad. Solo se compromete en las pequeñas tareas, o no puede realizar estas sin ayuda.</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Inhibición psicomotora (lentitud de pensamiento y lenguaje, facultad de concentración disminuida, disminución de la actividad motora)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palabra y pensamiento normales</li> <li>- Ligeramente retrasado en el habla</li> <li>- Evidente retraso en el habla</li> <li>- Dificultad para expresarse</li> <li>- Incapacidad para expresarse</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Agitación psicomotora</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ninguna</li> <li>- Juega con sus dedos</li> <li>- Juega con sus manos, cabello, etc.</li> <li>- No puede quedarse quieto ni permanecer sentado</li> <li>- Retuerce las manos, se muerde las uñas, se tira de los cabellos, se muerde los labios</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Ansiedad psíquica</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay dificultad</li> <li>- Tensión subjetiva e irritabilidad</li> <li>- Preocupación por pequeñas cosas</li> <li>- Actitud aprensiva en la expresión o en el habla</li> <li>- Expresa sus temores sin que le pregunten</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Ansiedad somática (signos físicos de ansiedad: gastrointestinales: sequedad de boca, diarrea, eructos, indigestión, etc; cardiovasculares: palpitaciones, cefaleas; respiratorios: hiperventilación, suspiros; frecuencia de micción incrementada; transpiración)</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ausente</li> <li>- Ligera</li> <li>- Moderada</li> <li>- Severa</li> <li>- Incapacitante</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Síntomas somáticos gastrointestinales</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ninguno</li> <li>- Pérdida del apetito pero come sin necesidad de que lo estimulen. Sensación de pesadez en el abdomen</li> <li>- Dificultad en comer si no se le insiste. Solicita laxantes o medicación intestinal para sus síntomas gastrointestinales</li> </ul>	0 1 2 3 4
<b>Síntomas somáticos generales</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ninguno</li> <li>- Pesadez en las extremidades, espalda o cabeza. Dorsalgias. Cefaleas, algias musculares. Pérdida de energía y fatigabilidad. Cualquier síntoma bien definido se clasifica en 2</li> </ul>	0 1 2

<b>Síntomas genitales (tales como: disminución de la libido y trastornos menstruales)</b>	
- Ausente	0
- Débil	1
- Grave	2
<b>Hipocondría</b>	
- Ausente	0
- Preocupado de si mismo (corporalmente)	1
- Preocupado por su salud	2
- Se lamenta constantemente, solicita ayuda	3
<b>Pérdida de peso</b>	
- Pérdida de peso inferior a 500 gr. en una semana	0
- Pérdida de más de 500 gr. en una semana	1
- Pérdida de más de 1 Kg. en una semana	2
<b>Introspección (insight)</b>	
- Se da cuenta que esta deprimido y enfermo	0
- Se da cuenta de su enfermedad pero atribuye la causa a la mala alimentación, clima, exceso de trabajo, virus, necesidad de descanso, etc.	1
- No se da cuenta que está enfermo	2
	3

Interpretación	Resultados
No deprimido	0-7
Depresión ligera/menor	8-13
Depresión Moderada	14-18
Depresión Severa	19-22
Depresión muy severa	>23

### Anexo 3. Escala de Sobrecarga del cuidador (Abreviada)

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT, VERSIÓN ABREVIADA					
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
2. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
3. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
4. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
5. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
7. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Interpretación	Resultado
Ausencia de sobrecarga del cuidador	Menor o igual 16 puntos
Sobrecarga intensa	Mayor o igual a 17 puntos



## Anexo 4. Carta de Autorización de la IPS



Santiago de Cali, 26 de Noviembre de 2021

Señores:  
Comité de Bioética  
Universidad Antonio Nariño  
Bogotá D.C

Asunto: Autorización para investigación.

Cordial saludo.

Por medio de la presente, Autorizo a la Doctora VIVIANA EUGENIA BARRERA ROBLEDO, identificada con cedula No. 31.711.647 de Cali, para el desarrollo de la investigación: **Prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en Cuidados Paliativos Domiciliarios.**

Agradezco la atención,

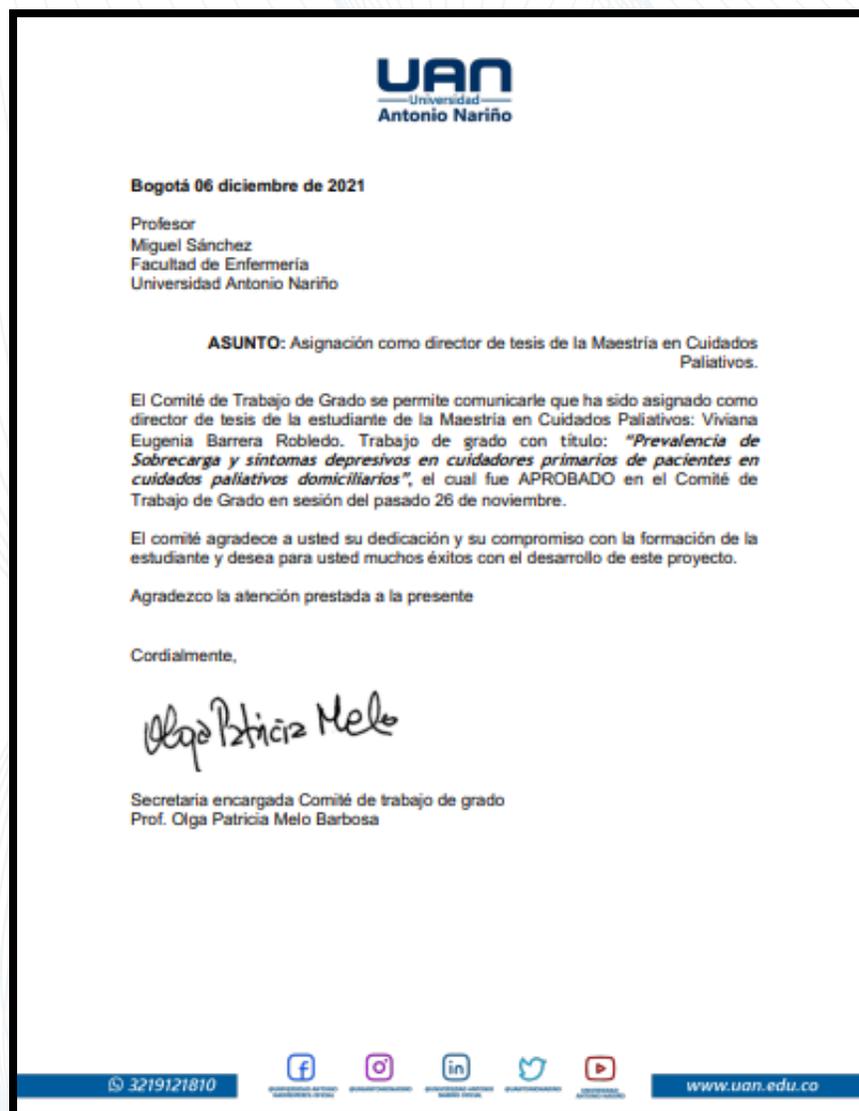
Cordialmente,

STWE YESID MALDONADO MALDONADO  
REPRESENTANTE LEGAL  
HOGAR MEDICO DEL VALLE SAS  
NIT 900405012-2

Calle 23dn No. 5c norte - 56 oficina 701 - 702 edificio Coomeva, Tel: 3443321, Cel.: 3216645600 -  
3216939288 Nit 900405012-2 Cali - Valle, correo electrónico: [hogarmedicodelvalle@hotmail.com](mailto:hogarmedicodelvalle@hotmail.com)  
PAGINA WEB: [WWW.HOGARMEDICODELVALLE.COM.CO](http://WWW.HOGARMEDICODELVALLE.COM.CO)



## Anexo 5. Carta de aprobación del Comité de ética UAN





## Anexo 6. Formato de Consentimiento Informado

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**TITULO DEL PROTOCOLO:** Prevalencia de Sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios

**Investigador principal:**

**Nombre del paciente:** \_\_\_\_\_

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación médica. Antes de decidir si participar o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado.

Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

#### JUSTIFICACION DEL ESTUDIO

Los cuidados Paliativos generan experiencia donde el paciente y su cuidador, toman la responsabilidad, al verse enfrentado a grandes necesidades desde lo físico, emocional, espiritual, y en muchos casos el asumir este rol sin una adecuada preparación o conocimiento, sin el acompañamiento continuo de los profesionales de los servicios de salud y sin redes de apoyo apropiadas, generan un impacto negativo en la calidad de vida ocasionando múltiples cambios.

#### OBJETIVOS DEL ESTUDIO

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo: Determinar la prevalencia de sobrecarga y síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios.

#### BENEFICIOS DEL ESTUDIO

La información obtenida será utilizada para adoptar medidas de gestión médica, mejorando los procesos de atención y favoreciendo de manera indirecta al sujeto estudio y la comunidad.

#### PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Si reúne las condiciones para participar en el protocolo y de aceptar participar, se realizarán las siguientes actividades:



- Diligenciamiento de un cuestionario estructurado.
- Diligenciamiento de 2 escalas para identificar síntomas depresivos y sobrecarga del cuidador.

**RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO:** No existe riesgo para el sujeto estudio.

Ciudad y fecha: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_ con cédula de  
ciudadanía No: \_\_\_\_\_ de  
\_\_\_\_\_, he leído y comprendido la información anterior y  
mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y he entendido que  
los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y/o  
educativos.

Autorizo a: \_\_\_\_\_ la  
estudiante de la Maestría en Cuidados Paliativos de la Universidad Antonio Nariño de Bogotá, para  
el manejo de mi información.

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable en caso de no aceptar la invitación.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan mejorar los procesos de evaluación de los pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará bajo la responsabilidad del investigador.

Hago constar que el presente documento ha sido leído entendido por mí en su integridad de  
manera libre y espontánea.

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_