

RECIBIDO EL 1 DE MAYO DE 2023 - ACEPTADO EL 30 DE JULIO DE 2023

# Intervención integral al síndrome del cuidador principal con pacientes en programas de cuidados paliativos

## Comprehensive intervention to the main caregiver syndrome with patients in palliative care programs

**Diana Alexandra Rodríguez Quiñónez,** **Hermes González Acevedo,**  
**Liliana Margarita Pérez Olmos,** **Claudia Consuelo Pinzón Velasco,**  
**Liliana Patricia González Clavijo,** **Cesar Augusto Silva Giraldo,**  
**Juan Sebastián Dugarte Mendoza,** **Yohanna Milena Rueda Mahecha**  
**Erika Patricia Ramírez Oliveros.**

Corporación Universitaria Minuto de Dios - UNIMINUTO, Bucaramanga - Colombia

### RESUMEN

El aumento de la cronicidad de enfermedades en la población permea el requerimiento de identificar familiares que ocupen responsabilidades de cuidado en el deterioro progresivo de salud y que se incrementan hasta la condición del final de la vida "muerte"; todo ello conlleva a este cuidador a una modificación de los hábitos de vida y bienestar hacia riesgos de índole emocional, familiar, social y económica. El presente artículo refiere un análisis de del síndrome del cuidador quemado con pacientes de programas de cuidados paliativos de la ciudad de Bucaramanga, a partir de un estudio transversal

que identifica los aspectos sociodemográficos del perfil del cuidador principal y los factores asociados a la sobrecarga tanto física como emocional (valorado mediante escala validada de Zarit). Los resultados de esta investigación refieren que el perfil del cuidador principal son mujeres con sobrecargas desencadenadas por factores tales como: agotamiento emocional, ausencia de libertad y desarrollo de actividades de ocio, y la desatención en su salud.

### ABSTRACT

The increase in the chronicity of diseases in the population permeates the requirement to identify family members who occupy care

responsibilities in the progressive deterioration of health and that increases until the condition of the end of life “death”; All of this leads this caregiver to a change in lifestyle and well-being habits towards risks of an emotional, family, social and economic nature. This article refers to an analysis of the burnt-out caregiver syndrome with patients from palliative care programs in the city of Bucaramanga, based on a cross-sectional study that identifies the sociodemographic aspects of the main caregiver profile and the factors associated with both physical and physical overload. as emotional (assessed using the Zarit validated scale). The results of this research indicate that the profile of the main caregiver is women with overloads triggered by factors such as: emotional exhaustion, lack of freedom and development of leisure activities, and neglect of their health.

### **PALABRAS CLAVE**

Intervención, sobrecarga, cuidados paliativos, cuidador principal e interdisciplinariedad

### **KEYWORDS**

Intervention, overload, palliative care, main caregiver and interdisciplinarity

### **INTRODUCCIÓN**

La familia es fundamental para la provisión de cuidados y comodidad del paciente que se afronta a un deterioro paulatino de su salud hasta su estado final la “muerte”. Este cuidado es complejo, ya que requiere habilidades, recursos, capacidades y disposición, pues cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales, sea cual sea su incapacidad u origen; de esto se origina el concepto de cuidador y a su vez de sobrecarga, en donde la persona modifica hábitos y desencadena alteraciones emocionales, espirituales y económicas, puesto que debe abandonar patrones de comportamientos conocidos y adaptarse a nuevas circunstancias

de reorganización, mantenimiento y cohesión familiar. La responsabilidad de cuidar a un familiar con enfermedades terminales conlleva a un grado mayor de vulnerabilidad psicosocial o predisposición a un estado patológico de sobrecarga (Rueda, 2017).

Algunas investigaciones desarrolladas cuentan que las expresiones y/o cambios asociados a la vulnerabilidad psicosocial que sufren los cuidadores; es referida como una etapa de impotencia, estrés y debilidad emocional, asociado a la ausencia de actividades de recreación, interacciones sociales, independencia y estabilidad mental. Autores como María Toffoletto y Katuska Reynaldos (2019) señalan que desde el campo social, la problemática del síndrome del cuidado quemado, en especial con pacientes en programas paliativos, es el nivel en el cual el cuidador principal difiere que el cuidado se convierte en un factor que desvaloriza y afecta aspectos de su vida, dado que experimentan múltiples emociones tales como: culpabilidad, enojo, frustración, desasosiego, desconfianza, angustia, tristeza, cansancio, insatisfacción del trabajo realizado, acorde a las circunstancias física, sociales o económicas que se está viviendo; todo esto retomado de un cambio violento del cual no se está preparado y que se manifiesta como una pérdida de proyecciones y personas importantes.

Así mismo, las intervenciones médicas, psicosociales y espirituales presentan problemas para

prevenir o disminuir dichas problemáticas, convirtiéndose en un proceso terapéutico superficial y no un ejercicio resiliente, empático y que conlleve a la disminución de estos síntomas del cuidador y al mejoramiento de las condiciones de vida del paciente y su núcleo familiar. Estos procesos de cuidado resultan en comportamientos que, por su repetitividad o duración excesivas, indican el

peligro de dificultades relevantes que requieren intervención integral preventiva o especializada de forma interdisciplinaria.

El hecho de prestar una atención médica o interdisciplinaria a un enfermo no significa que no se tendrán situaciones o consecuencias. Es por ello, que dentro de los programas de cuidados paliativos se tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) cuando afrontan sufrimiento grave relacionado con su salud; pero además promover la rehabilitación de sus familias, la estabilidad física, emocional y espiritual a partir de la identificación de factores de riesgo, hacia la vigilancia, prevención, detección precoz y tratamiento desde un apoyo de conexos (Amador, Puello, & Valencia, 2020).

En este contexto y con el objetivo de conocer los factores de vulnerabilidad psicosocial de los cuidadores principales con pacientes en programas paliativos y el fortalecimiento de intervenciones integrales coherentes como elemento de transformación social; se implementó un proceso metódico de análisis estadístico cuantitativo basado en el perfil sociodemográfico y los factores de sobrecarga identificados en la Escala de Zarit, en aras establecer los factores y condiciones que influyen en la manifestación del síndrome del cuidador quemado en familiares con pacientes paliativos en la ciudad de Bucaramanga, hacia la consolidación de estrategias innovadoras e interdisciplinarias articulando el conocimiento médico-científico con el acompañamiento psicosocial en procura de promover herramientas sociales, terapéuticas y de resiliencia que conlleven a la comunicación, escucha y procesos de rehabilitación familiar y a su vez, para el paciente, como una manera de enaltecer la vida y darle sentido a la etapa final.

### **LA MIRADA INTEGRAL AL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO.**

En situaciones de enfermedad, el término de

cronicidad se convierte en una de las grandes preocupaciones de la salud pública en países desarrollados, pues de allí, la dependencia, el cuidado físico, psicosocial y espiritual y las responsabilidades para atender las necesidades paliativas de una persona, conllevan a familiares o cuidador del paciente a una experiencia prolongada que puede traer consigo riesgos perjudiciales para su misma salud (De Olivera, y otros, 2021); de esta manera, se tiene en cuenta que el “cuidado de un paciente” para un familiar o cuidador debe priorizar en la necesidad de incluir un plan de autocuidado en su día a día, hacia la estabilidad, la adaptación de nuevos retos de la enfermedad; además del mejoramiento de su calidad de vida, y por ende, del paciente.

No obstante, la demanda de adaptación requerida, se enfatiza en la exigencia de reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las consecuencias derivadas de la enfermedad; es allí, donde el cuidador principal recae en condiciones de vulnerabilidad donde la sobrecarga o el síndrome del cuidador quemado caracterizado por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, la falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, provoca conflictos de diferente índole que imposibilita estabilizar sus comportamientos y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debe y que en última, el cuidado no se está haciendo de la forma adecuada (Martínez Gómez, 2018).

En América Latina y en Colombia, el síndrome del cuidador principal tiene una prevalencia en largos periodos de cuidado, y una mayor demanda de servicios de salud y costos elevados en la atención en salud (Arias, Carreño, Sepúlveda, & Romero, 2021). La informalidad de la atención que es asumida entre el 83 y 94 % por mujeres familiares de la persona enferma, como proveedoras únicas y directas del cuidado, conlleva a sobrecargas elevadas que

perjudican su salud evidenciado en sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, exclusión, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y descanso, así como un impacto fisiológico, que se refleja en aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales, cefalea alteraciones osteomusculares (Rodríguez, Míguez, Duárte, Díaz, & Barbosa, 2017). Asimismo, la variación de las condiciones económicas a causa de la enfermedad del paciente se convierte en otro factor frente a la percepción de pesadumbre en conciliar el cuidado con otras responsabilidades como trabajo y familia (Reyna, Rodríguez, & Rojas, 2021).

Acorde a lo expuesto por las autoras Mónica Pilatasagic y Roca Castillo (2022) señalan que dimensionar las consecuencias emocionales hostiles que presenta el familiar frente a la práctica diaria de atender a una persona, puede medir el riesgo de los factores emocionales, físicos, las finanzas, las conductas y cualidades expresadas en el rol de cuidar; de esta manera, fundamentan que el síndrome del cuidador se debe entender desde la subjetividad y la objetividad; la primera, que hace referencia a la modificación emocional del familiar al tener que adaptarse a un compromiso asfixiante producto de las actividades propias del cuidado y del hecho que este a cargo de una persona que sufre una enfermedad en condición terminal; y la segunda, que abarca ajustes de conducta e independencia del paciente presumiendo cualquier variación demostrable y visible de las condiciones de vida del cuidador principal, consecuencia del padecimiento del paciente y que comienza en las tareas de control y motivación del enfermo.

### **CONSTRUCCIÓN DE SABERES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS.**

Los programas de cuidados paliativos tienen como propósito optimizar las condiciones de vida de las personas en etapa terminal y de su

núcleo familiar cuando enfrentan dificultades de características físicas, psicológicas, sociales o espirituales inherentes a un padecimiento de orden terminal. Los cuidados paliativos previenen y aplacan el dolor y angustia mediante la caracterización temprana, la conveniente valoración y el mejor método del apaciguar el sufrimiento y otras dificultades de orden físico y psicosocial; además del paciente, los cuidados paliativos también resguardan a los cuidadores principales y su núcleo familiar.

La Resolución 6719 de la Asamblea Mundial de la Salud, titulada "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida", enfatiza la necesidad de fortalecer las políticas nacionales de cuidados paliativos, garantizar un acceso seguro y efectivo a medicamentos esenciales para el manejo del dolor y los cuidados paliativos, capacitar a todos los profesionales de salud, e integrar cuidados paliativos en los sistemas de salud existentes, y describe las responsabilidades de los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS), acentuando que los cuidados paliativos oportunos reducen hospitalizaciones innecesarias y el uso excesivo de servicios de salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019).

De esta manera, se debe fortalecer los sistemas de salud para una atención integral, que permita promover la rehabilitación de pacientes y sus familias, la estabilidad física, emocional y espiritual a partir de programas paliativos con el objetivo de encarar los factores riesgosos o de afectación, hacia el cuidado, prevención, descubrimiento y procedimiento, además del apoyo de conexos. Es así, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) sugiere que se efectúen acciones hacia la consolidación de servicios médicos con cuidados paliativos, garantizando la cobertura de grupos poblacionales con patologías oncológicas y no

oncológicas. Desde la OMS se han planteado 4 líneas de acción:

- Diseño de políticas sociales y públicas determinadas en programas de atención y acompañamiento en cuidados paliativos.
- Disponibilidad de medicinas adecuadas para el alivio del padecimiento y otras sintomatologías.
- Procesos de educación en cuidados paliativos a personas del campo de salud y sociedad en general.
- Promoción y garantía del acompañamiento y tratamiento de cuidados paliativos.

Desde el 2010, a nivel nacional, se ha determinado lineamientos de orden legal orientados a dar razón sobre el derecho de todo individuo al goce adecuado de condiciones de salud física y psicosocial, y es allí, donde la Ley 1733 del 2014, reglamenta los servicios de cuidados paliativos para la intervención íntegra de personas con enfermedades crónicas, degenerativas y en etapa terminal en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. De acuerdo con esta ley se debe ofrecer un método integral que disminuya el padecimiento y otras sintomatologías, desde la consideración de características psicopatológicas, físicas, emocionales, sociales y espirituales, acorde con los lineamientos de intervención clínica que establece el Ministerio de salud y protección social para cada enfermedad (Congreso de la República, 2014).

La Resolución 1416 del 2016, añade el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud apadrinado en la Resolución 2003 de 2014, en lo relacionado con la formación de capital humano para el acompañamiento en tratamientos de cuidados paliativos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016); y finalmente,

se formula la Resolución 3512 del 2019 donde se conceptualiza los cuidados paliativos como "...los cuidados pertinentes para la atención en salud del paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar durante la enfermedad y el duelo. El fin de los programas de cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para el paciente y su núcleo familiar (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019).

Es así como, los cuidados paliativos se convierten en una estrategia de salud pública que conlleva a soluciones de múltiples problemas, no solo de salud, sino también de cómo se vive en un país; además de la dinámica, percepción y expectativa de las personas hacia una temática relacionada con el fin de la vida, los procesos de duelo, el sentido de la existencia, así como la habilidad de regocijarse y ser feliz. De ahí que, los cuidados paliativos deberían considerarse una forma de vida cerca al final.

## METODOLOGÍA

Estudio transversal descriptivo de corte cuantitativo, con intención analítica, sobre una población de cuidadores familiares de pacientes atendidos por programas de cuidados paliativos de la ciudad de Bucaramanga. La información se obtuvo mediante encuestas implementadas a cuidadores principales de Bucaramanga en un periodo de 2 meses; además de la revisión y clasificación de la Escala Zarit por Software SPSS.

El grupo de referencia fue seleccionado mediante un método muestral probabilístico referido de bases de datos de programas paliativos de EPS e IPS, donde se encontraban inscritos pacientes y sus cuidadores principales. Como características de inclusión se define como: familiares o cuidadores mayores de edad

y que accedieron a participar voluntariamente en la investigación; si se identificará más de un cuidador familiar, se tomó como primario, aquel familiar que manifiesta mayor cuidado. Para la sistematización del muestreo se estableció un margen de error del 5% con un total de muestra 150 personas desde la implementación de instrumentos tales como la escala y la encuesta estructurada.

De esta manera, la encuesta de perfil sociodemográfico se trató de un guion de preguntas de elaboración propia que se formuló desde condiciones propuestas en la revisión de la literatura, fue validado por dos (02) expertos en la temática y se determinó una muestra piloto de tres (03) personas acreditadas como cuidadores: datos sociodemográficos del cuidador, historia del cuidado, red sociofamiliar, costos procedentes del cuidado, conocimiento de sus condiciones de salud, problemas para desarrollar los cuidados, percepción sobre la salud del paciente en cuidado, acompañamientos percibidos y asistencias convenidas. En cuanto a la Escala Zarit, se suministró una estimación de los factores de riesgo desde la revisión de 22 preguntas tipo Likert que valora el grado de "sobrecarga", como un análisis factorial de las condiciones que influye en la aparición del síndrome del cuidador quemado y sus efectos en los procesos psicoanalíticos de los familiares sobre la que se aplica: consecuencias de la tarea de cuidar, sobrecarga personal y perspectivas de autoeficacia. Para establecer, los factores asociados al síndrome del cuidador principal, se desarrolló un análisis de doble variación en el software SPSS, calculando intervalos de confianza del 95%, teniendo en cuenta el margen de error del 5% y valores de p, teniendo en cuenta como representativos los menores a 0,05.

## RESULTADOS

### PERFIL DEL CUIDADO PRINCIPAL EN PROGRAMAS PALIATIVOS DE BUCARAMANGA

Durante el desarrollo de las etapas de la investigación, se encontró que los cuidadores implicados en el cuidado de los pacientes paliativos pertenecen al género femenino en un 93,3% siendo las hijas de los pacientes primordialmente las que realizaban esta actividad. La edad promedio está entre los 31 y 51 años con un 66%, siendo la más frecuente la edad de 49 años. En cuanto al estado civil, el 50,6% se encontraban sin pareja (soltera, viuda, separada). Frente al nivel educativo, de las personas encuestadas el 4,7% no presentan un grado educativo, el 26% consiguieron el nivel de primaria, el 46,7% de bachillerato y solo el 22,6% cumplieron o están realizando formación profesional o de posgrado. Desde la parte laboral (ocupación), se encontró que el 66,8% son amas de casa asociadas al dejar su empleo por la responsabilidad de cuidar a su familiar.

En referencia, a la atención y acompañamiento brindado, el 81,8% de las personas del estudio revelaron ser únicos custodios de cuidado y el 18,2% sobrante señalan que cuentan con el soporte de otros familiares, por lo que la mayoría tiene la responsabilidad del cuidado del paciente entre los 5 y 7 días a la semana. Asimismo, con relación al tiempo que lleva ejecutando su rol de cuidador, está en un 40% quien se encarga de esto desde hace más de 3 años por enfermedades oncológicas o de afectación física del paciente (Alzheimer, diabetes; entre otros) y el 40% en un periodo de 1 a 6 meses por diagnósticos recientes. Estas características demográficas de los cuidadores principales se observan en la tabla 1.

**Tabla 1.** Variables demográficas de cuidadores principales asociadas a los niveles sobrecarga

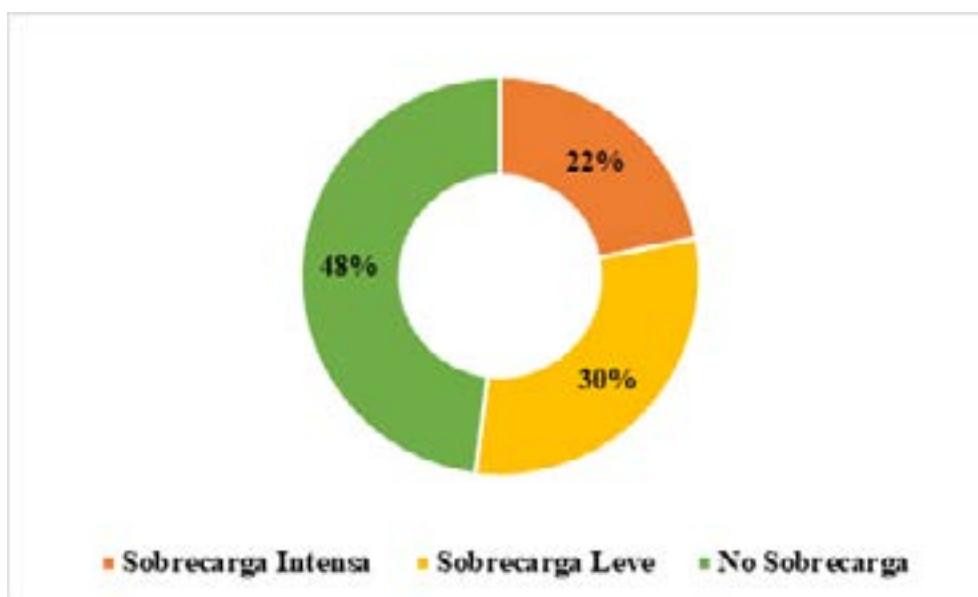
Variables		Sobrecarga % (n)	Sin Sobrecarga % (n)
<b>Sexo</b>	Femenino	50 (75)	43 (65)
	Masculino	2 (3)	5 (7)
<b>Edad</b>	18-30 años	1,4 (2)	6,7 (10)
	31-50 años	32 (48)	34 (51)
	mayor de 51 años	18,6 (28)	7,3 (11)
<b>Parentesco</b>	Esposa (o)	15,4 (23)	8 (12)
	Hijos (as)	34 (51)	35,3 (53)
	Otros familiares	2,7 (4)	4,6 (7)
<b>Estado Civil</b>	Con pareja	18,7 (28)	15,4 (23)
	Sin pareja	29,3 (44)	21,3 (32)
	Sin hijos	4 (6)	11,3 (17)
<b>Ocupación</b>	Empleado	6 (9)	9,3 (14)
	Independiente	5,3 (8)	2 (3)
	Desempleado	1,3 (2)	3,3 (5)
	Jubilado	2 (3)	4 (6)
	Ama de casa	37,5 (56)	29,3 (44)
<b>Nivel de Escolaridad</b>	Ninguno	2,7 (4)	2 (3)
	Primaria	17,3 (26)	8,7 (13)
	Bachillerato	22 (33)	24,7 (37)
	Profesional	10 (15)	11,3 (17)
	Posgrado	0 (0)	1,3 (2)
<b>Tiempo de Cuidado</b>	1 - 6 meses	17,3 (26)	22,7 (34)
	1 y 2 años	6,7 (10)	13,3 (20)
	Más de 3 años	28 (42)	12 (18)

Fuente: Elaboración Propia.

### SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO EN CUIDADORES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN BUCARAMANGA

Se identificó una prevalencia de sobrecarga intensa del 22%, sobrecarga leve de 30% y el 48% no tenían sobrecarga, del total de cuidadores tomados en la muestra (Figura 1). De los familiares principales que presentan

sobrecarga leve o intensa, el 50% eran cuidadoras femeninas, la proporción por edad con sobrecarga es de 33,3% para personas con edad inferior a 50 años y el 18,6% de edad superior a 60 años o más; respecto al estado civil de los cuidadores que tenían sobrecarga el 29.3% estaban sin pareja y el tiempo de cuidado mayor de 3 años.

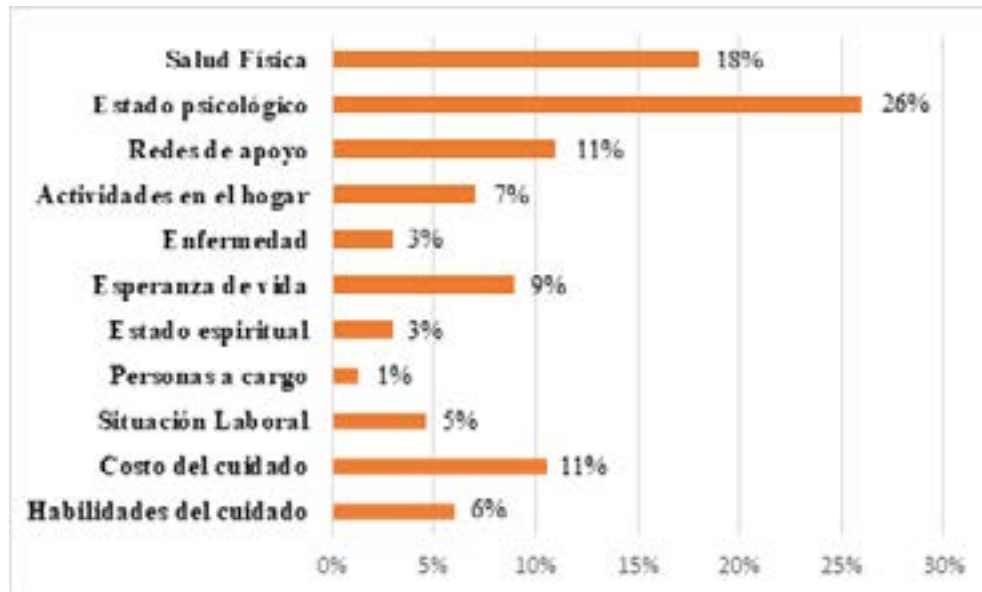


**Figura 1.** Niveles de Sobrecarga – Escala Zarit. Fuente: Elaboración Propia

En cuanto a las características psicosociales y económicas asociadas a la sobrecarga (Figura 2), se identifica en el análisis estadístico que el valor significativo se estipula en el estado psicológico con un 26% ( $p=0,005$ ), referido al agotamiento emocional producto de la ausencia de libertad, los episodios de angustia y nostalgia, depresión y la minimización de actividades de recreación; continua las afectaciones en la condición de salud física en un 18% ( $p=0,01$ ), relacionado con dolores musculares, cansancio y aumento de los niveles sintomatológicos de antecedentes de afecciones crónicas tales como la fibromialgia. Al estudiar la correlación de la sobrecarga con las demás variables presentan niveles representativos la ausencia de redes de

apoyo en cuanto a familiares e instituciones con un 11,3% ( $p=0,02$ ) y con un 10,6% ( $p=0,023$ ) los gastos que representan el cuidado de un paciente paliativo, en especial, cuando la mayoría de sus cuidadores son mujeres amas de casa que su estado económico es solventado por algunos familiares y la pensión del paciente.





**Figura 2.** Características psicosociales y económicas asociadas al síndrome del cuidador quemado.

Fuente: Elaboración Propia

### ANÁLISIS DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME HACIA UNA INTERVENCIÓN INTEGRAL

Este estudio se fundamentó en identificar las características que se relacionan con el síndrome del cuidador quemado en cuidadores principales con pacientes paliativos en la ciudad de Bucaramanga. En este análisis, sobresale que los resultados redundan sobre experiencias investigativas con evidencia repetitiva, que relacionan la figura del perfil del cuidador en las características asociadas al sexo femenino y su concepción cultural. Cuando se fundamenta la feminización del rol de cuidador familiar en los procesos socioculturales que enmarcan el mandato patriarcal por sobre la responsabilidad, donde el cuidado queda asociado a la categoría de feminidad; esta categoría no surge por la diferencia entre hombres y mujeres, sino por la distribución inequitativa del poder, la desigualdad social, y de entre las distintas formas de desigualdad, la de género.

A su vez, la información recolectada permitió hacer énfasis sobre los riesgos psicosociales a los que son expuestos los cuidadores, en un deterioro constante de su calidad de vida y bienestar; en especial las mujeres (hijas), que con mayor frecuencia cumplen con esta tarea 14 horas al día por periodos largos de tiempo de más de 3 años; las cargas físicas y emocionales producto del cuidado y los efectos que pueda involucrar el reconocer el deterioro paulatino del estado del paciente, constituye un difícil afrontamiento de las etapas de la enfermedad y la posible y cercana pérdida; hay una denotada característica enfocada en inhabilitar la aceptación de la muerte aferrándose a la prolongación de la vida con procesos médicos, terapéuticos y espirituales. Esta cronicidad de la enfermedad permea el estado psicológico del cuidador en episodios de ansiedad y depresión como las alteraciones psíquicas más preponderantes del estudio que les afecta: un duelo anticipado, un déficit emocional, la presión familiar y el descuido de sus necesidades, por no dejar solo a su familiar en la etapa terminal.

De igual forma, resulta cierto que los cuidadores realizan cambios bruscos en su desarrollo

individual, familiar y social, como consecuencia del compromiso adquirido con los pacientes, el cual se adapta sin importar las proyecciones de sus objetivos de vida; desde su aspecto individual, se deja de lado el empoderamiento y crecimiento personal como proceso de formación y capital humano; desde su contexto social, se reduce la frecuencia de participación social y la construcción de interacciones cotidianas, que permitan la consolidación de redes de apoyo, la comunicación y la reciprocidad de experiencias en aras de promover espacios de ocio, recreación y disfrute. El despojo de una vida social representa un factor de vulnerabilidad para la salud mental del ser humano, en la medida que la responsabilidad de un cuidado paliativo conduce a la marginación del plano social y familiar.

Por su parte, dentro de las actividades que debe aplazar el cuidador para hacerse cargo de su rol, es la pérdida de la figura de empleabilidad, con la que generan recursos económicos, convirtiéndose en una condición que minimiza el soporte económico del cuidador y de su núcleo familiar, teniendo en cuenta, que de acuerdo al estudio son muy pocos los cuidadores principales que cuenta con una remuneración económica por la atención, cuidado y acompañamiento de su familiar.

Es así, como los hallazgos relacionados al síndrome del cuidador quemado en los cuidadores principales que hacen parte de los programas paliativos en Bucaramanga, advierten sobre la necesidad de desarrollar procesos innovadores e integrales de intervención interdisciplinar, en aras de dar respuesta al bienestar de los cuidadores en este contexto, enfocando estrategias que sobrepasen la preocupación de salud-enfermedad hacia medidas preventivas potenciadoras de comportamientos de cuidado propio a la par de cumplir con la

responsabilidad de cuidar. Adicionalmente, se resalta que las intervenciones deben orientarse a la participación constante del grupo familiar en el desarrollo de vínculos socioafectivos y procesos de intercambio emocional, los cuales se convierten en apoyo para los cuidadores como la reducción de la sobrecarga asociada al estado psicológico y el contexto social.

De igual forma, el estudio presentó limitaciones relacionadas con la desactualización de las bases de datos de pacientes y cuidadores, dado que la población sujeto de estudio es dinámica en los programas paliativos, frente a ello se debía reajustar la muestra poblacional; asimismo, la dificultad en la obtención de información en las encuestas del perfil sociodemográfico de la ciudad de Medellín, pues estas se realizaron vía telefónica, como consecuencia de no poderse desplazar a este municipio, dado la contingencia sanitaria.

## CONCLUSIONES

La continuidad del síndrome del cuidador quemado en los cuidadores principales es alta, influyendo en el estado de conocimiento de su cuidado propio y bienestar. Este caso, las mujeres presentan mayor inclinación a la perpetuidad de esta condición, dado que se encuentran ocupando la responsabilidad de cuidar pacientes paliativos. El papel que desarrolla el cuidador familiar es fundamental para las condiciones de cronicidad del paciente; no obstante, no hay que olvidarse que la persona que cuida es un sujeto de derechos, que requiere una atención y acompañamiento contante para prevenir riesgos y posibles deterioro de sus condiciones óptimas de salud.

La sociedad, la familia, los equipos interdisciplinarios y el cuidador tienen el desafío de minimizar la carga del cuidado, apoyándose con planes, estrategias, proyectos y programas, orientados a potenciar el bienestar tanto del paciente como del cuidador; establecer

acciones que ofrezcan formación psicosocial y clínica para que los familiares a cargo del cuidado se empoderen de su salud, promuevan tareas de cuidado propio y propicien escenarios de relacionamiento social, previniendo estados depresivos y agotamiento emocional.

Con este estudio, se puede concluir que una integralidad en la intervención interdisciplinaria se enfoca de manera coherente en el manejo de conductas de descuido y podría llamarse “autodestrucción”, asociados al abandono de actividades sociales para dedicarse al cuidado, la imposibilidad de un soporte económico y la carencia de redes, que conlleven a promover condiciones de vida digna tanto del cuidador como del paciente, en un proceso de dignificar la vida y darle sentido a la muerte.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amador, C., Puello, E., & Valencia, N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana Salud Pública*, 46 (1), 1-17.
- Arias, M., Carreño, s., Sepúlveda, A., & Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12 (2), 1-16.
- Congreso de la República. (2014). *Ley 1733 del 2014 - Cuidados Paliativos*. Bogotá: Congreso de la República.
- De olivera, A., Girardone, N., Coppetti, L., Paz, P., Martins, F., & Oliveski, C. (2021). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico. *Cultura de los Cuidados*, 25 (60), 290-304.
- Martínez Gómez, A. P. (2018). *Cuidadores familiares de personas con enfermedades oncológicas en estado terminal*. Bogotá: Fundación Universitaria del Área Andina.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Resolución 1416 del 2016*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). *Resolución 3512 de 2019*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social.
- Pilatasagic, M., & Castillo, R. (2022). ESTRÉS POR SOBRECARGA EN EL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA. *Enfermería Investiga*, 7 (2), 28-33.
- Reyna, P., Rodríguez, T., & Rojas, C. (2021). Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. *Psicooncología*, 18 (2), 245-259.
- Rodríguez, E., Míguez, A., Duárte, E., Díaz, A., & Barbosa, A. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten primaria*, 49 (3), 156-165.
- Rueda, E. (2017). Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar. *Int J of Evid Based Healthc*, 11 (1), Online.
- Toffoletto, M., & Reynaldos, K. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista Salud Pública*, 21 (2), 154-160.