

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



**“INCIDENCIA DEL SÍNDROME BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS PERTENECIENTES A LA ESTRATEGIA DE
CUIDADOS PALIATIVOS DEL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL
AMBULATORIA ISSS LA CEIBA, DURANTE EL PERÍODO 2021-2023”**

Presentado Por:

Dra. Silvia Stephany Alvarado González

Dr. Willian Edgardo Manzano Vaquero

Para Optar al Título de:

Especialista en Medicina Familiar

Asesor metodológico:

Dr. Samuel Gerardo Henríquez Olivares

Ciudad Universitaria; El Salvador, agosto 2024

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

Rector:

Ing. Juan Rosa Quintanilla

Vicerrectora académica:

Dra. Evelyn Beatriz Farfán

Vicerrector administrativo:

Msc. Roger Armando Arias

Secretario general:

Lic. Pedro Rosalío Escobar Castaneda

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE MEDICINA

Decano:

Dr. Saúl Díaz Peña

Vicedecano:

Lic. Franklin Arnulfo Méndez

Secretario general:

MSp. Roberto Carlos Hernández

Director de escuela:

Dr. Douglas Alfredo Velásquez Raimund

RESUMEN

El síndrome de Burnout (SBO) es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico consecuencia de elevados niveles de tensión en el trabajo, frustración personal y actitudes inadecuadas de enfrentamiento a situaciones conflictivas. El objeto principal para el desarrollo de esta investigación de carácter descriptivo y corte transversal fue el análisis científico de la incidencia del síndrome de burnout exclusivamente en el cuidador primario de pacientes oncológicos.

El universo del estudio se encontraba conformado por los 141 pacientes oncológicos activos, con una muestra conformada por 31 cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

Para la recolección de datos se utilizaron dos instrumentos la escala de Maslach Burnout Inventory y la escala de Zarit abreviada.

Las variables estudiadas fueron sexo y grupo etario del cuidador primario, siendo el sexo femenino el predominante con 25 de los 31 participantes y una media de edad de 44.83 años. El 48% de la población estudiada presentó sobrecarga intensa, determinada a través de la aplicación de la escala de Zarit abreviada; representando diferentes grados de agotamiento emocional, de despersonalización y de sentimientos de realización personal, características fundamentales para el desarrollo del SBO.

Palabras claves: síndrome de burnout, cuidador primario.

INTRODUCCIÓN

El síndrome del cuidador que se experimenta luego de los cuidados de un paciente oncológico es el resultado de los esfuerzos y actividades que se enfocan para mejorar la calidad de vida de dicho paciente. En términos generales implica un cambio del estilo de vida, toma de decisiones y responsabilidades, así como el desarrollo de actividades y el ejercicio del cuidado físico, emocional e incluso espiritual; esta dinámica puede desencadenar en “sobrecarga” de quien ejerce estas funciones. Toda la fenomenología implícita dentro de esta patología se convierte no solo en una preocupación para el paciente y su cuidador sino también para el sistema nacional de salud, que entre sus empeños se debería de apostar al desarrollo de actividades o documentación para su prevención y tratamiento. El objeto principal para el desarrollo de esta investigación fue el análisis científico de la incidencia del síndrome de burnout exclusivamente en el cuidador primario de pacientes oncológicos de la estrategia de Cuidados Paliativos del Centro de Atención Integral Ambulatoria ISSS La Ceiba, durante el período 2021-2023, mediante la aplicación del Inventario de agotamiento de Maslach (MBI por sus siglas en inglés) y la escala de Zarit abreviada; a fin de que su redacción fuera un aporte que permitiera crear información para el desarrollo de estrategias encaminadas a la reducción del número de casos, por parte de las entidades correspondientes.

CONTENIDO

CAPITULO I: MARCO TEÓRICO	1
CAPITULO II: OBJETIVOS	8
CAPITULO III: MATERIALES Y MÉTODOS	9
CAPITULO IV: RESULTADOS.....	12
CAPITULO V: DISCUSIÓN.....	15
CAPITULO VI: CONCLUSIONES.....	18
CAPITULO VII: RECOMENDACIONES	19
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	20
ANEXOS	23

CAPITULO I: MARCO TEÓRICO

El Síndrome de Burnout (SBO) es considerado como la respuesta a factores generadores de situaciones estresantes emocionales e interpersonales relacionados con el trabajo u ocupaciones, por lo que el individuo desarrolla una secuencia de rasgos y síntomas globales. El psiquiatra americano Herbert Freudenberger en 1974, describió el síndrome por primera vez para identificar el estado físico y mental de jóvenes voluntarios que asistían a pacientes con problemas de adicción. Lo definió como la sensación de fatiga o frustración debido a la pérdida progresiva de energía hasta llegar al agotamiento o desgastarse, con desmotivación para el trabajo, acompañado a síntomas de depresión y ansiedad¹. Los cuidadores no son profesionales de la salud sin embargo al realizar actividades relacionadas al cuidado de un paciente por tiempo prolongado, podrían desarrollar síntomas relacionados con el Síndrome de Burnout.

Desde un enfoque psicosocial Maslach y Pines en 1977, definieron al síndrome como un estado de agotamiento físico y emocional que genera el desarrollo de actitudes negativas hacia el trabajo con pérdida de interés por los usuarios y baja autoestima¹.

Situación epidemiológica

La información internacional disponible respecto a la incidencia de Síndrome de Burnout específicamente en cuidadores primarios de pacientes oncológicos es fragmentada, mientras que en el ámbito nacional son pocas las investigaciones que abordan el tema.

El hecho reiterado de que la edad de los cuidadores se corresponda en la mayoría de los casos con el adulto medio en tránsito hacia el adulto mayor enfatiza la necesidad de atender la salud de estas personas. Además, se reafirma que, aunque la mujer tiene cada vez mayor protagonismo a nivel social, aún persisten roles asignados culturalmente que priorizan a las mujeres en el papel de cuidar y proteger a otros miembros de la familia².

Población de riesgo

La población más vulnerable son aquellos trabajadores que tienen demandas emocionales importantes y prestan servicios humanos. Varios autores consideran que son más propensos los trabajos que incluyen interacciones humanas de carácter intenso y por un tiempo prolongado³.

Características clínicas

Las principales manifestaciones son variables y pueden afectar distintas áreas de la salud⁴.

Manifestaciones psicosomáticas: Fatiga crónica, cefalea, trastornos gastrointestinales, cardiovasculares, dolores musculares y desórdenes menstruales.

Manifestaciones conductuales: Ausentismo laboral, conductas violentas y comportamiento inadecuado que ponen en riesgo la vida, la integridad propia y de otras personas, presentando conducta suicida, abuso de fármacos y alcohol, conflictos interpersonales.

Manifestaciones emocionales: Distanciamiento afectivo con las personas que lo rodean, impaciencia, irritabilidad, temor a ser poco estimado, actitudes defensivas, dificultad para concentrarse, para realizar razonamientos abstractos, memorizar y emitir juicios. Pueden aparecer síntomas de depresión y ansiedad.

Manifestaciones defensivas: Dificultad para aceptar sus sentimientos y negación de sus emociones como mecanismo de defensa frente a una realidad desagradable. Para evitar las experiencias negativas presentan supresión consciente de información, desplazamiento de sentimientos hacia otras situaciones, atención selectiva e intelectualización.

Factores de riesgo

Uno de los sucesos que puede atravesar una persona a lo largo de la vida, puede ser recibir un diagnóstico de cáncer³ que no sólo resulta estresante para el paciente sino también para la familia que lo rodea y apoya en este momento. Esta situación conllevará a un cambio importante en su estilo de vida; se dará fundamentalmente por la limitación de capacidades que el paciente tendrá y que como consecuencia necesitará de cuidados cada vez mayores.

Identificar un perfil de riesgo de las personas más propensas a padecer sobrecarga es importante para realizar una intervención oportuna, considerándose factores de riesgo la edad, estar casado, contratos fijos, antigüedad laboral, inadecuado ambiente laboral, malas relaciones interprofesionales, ansiedad y depresión⁵. Otros factores de riesgo considerados como potenciales estresores son: La insatisfacción laboral, demandas y jornadas extensas laborales, presión social, obligaciones económicas, competitividad

profesional, baja remuneración, inconformismo e inestabilidad laboral en combinación con el entorno social y familiar que afectan la salud física y mental⁶. Además de los factores psicosociales, también influyen las características personales del individuo.

Perfil y tipo del cuidador

Para definir el perfil de los cuidadores principales se deben tomar en cuenta las siguientes variables: Sexo, edad, vínculo familiar, estado civil, nivel de educación, condición laboral y económico.

En relación al género, los cuidados son universales y pueden ser asumidos por hombres y mujeres, aunque en los últimos años se ha observado una tendencia creciente a una mayor participación masculina en tareas de cuidado, pero de forma limitada, por lo que continúan siendo las mujeres las que mayoritariamente asumen el rol de cuidadoras. Según la Organización Internacional del Trabajo (2018), el 76,2% del trabajo de cuidado no remunerado es realizado por mujeres. Varios estudios reportan que las mujeres presentan dos veces mayor sobrecarga referente a los hombres.

En relación a la edad, refieren que a menor edad mayor sobrecarga. En cuanto al vínculo familiar se consideran a los familiares directos, cónyuges/parejas e hijas/os, quienes asumen la responsabilidad del cuidado. La relación filial se asocia a un tiempo de cuidado prolongado y a mayor riesgo de afectación emocional. El estado civil existe una mayor prevalencia tendencia de cuidadores casados. La mayoría de las personas que requieren de cuidado necesitan de

cuidadores que residan en sus mismas casas, lo que genera una carga elevada relacionada al cuidado⁷.

Cuidador primario.

Para la mayoría de los familiares un paciente con cáncer, suele ser una situación nueva, por lo que no cuentan con un aprendizaje previo para manejar esta situación, lo cual aumenta la percepción de estrés⁸. La práctica de cuidar consta de dos componentes, el conocimiento biopsíquico y comportamiento humano, necesarios para mejorar la salud en los enfermos⁹.

La OMS define como cuidadora o cuidador primario o principal, aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede; papel que, por lo general, es asumido por la esposa, esposo, hija, hijo, un familiar o alguien cercano a la o el paciente

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son todas aquellas alternativas o técnicas que el individuo utiliza para reducir el estrés. Una persona al estar sometida a estrés, selecciona y utiliza las estrategias dependiendo de factores tanto internos como externos: Los primeros son las características del individuo como salud, energía, creencias, valores, déficits psicológicos y habilidades para resolver problemas; mientras que, los segundos son la amenaza percibida, el tipo de situación y las redes de apoyo social^{10,11}.

Estas estrategias, descritas por Lazarus y Folkman y Lazarus, B¹² con el término original en inglés “coping”, que tiene por significado “Lidiar con los problemas

para tener éxito tratando e intentando superarlos y resolverlos, esforzándose y encontrando recursos para ellos”. Estas estrategias se dividen en dos tipos: Las que se dirigen al problema y las dirigidas a la emoción¹³. Las estrategias dirigidas al problema son las que tienen por objetivo la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de tales alternativas con base a su costo-beneficio y a su elección de aplicación. La función de estas estrategias es manejar la fuente del estrés y predominan cuando la persona considera que puede hacerse algo eficaz.

Existen dos tipos de estrategias dirigidos al problema, A) el Enfrentamiento directo, donde la persona realiza una conducta orientada a resolver el problema, se detiene poco a reflexionar que emoción percibe; actúa de forma inmediata, accede a sus recursos para abordar el problema.

B) La Reevaluación Cognitiva, consiste en que el individuo en primer lugar realiza una valoración interna del problema, considerando cambios motivacionales el individuo da una respuesta dirigida a resolver la fuente estrés.

Las estrategias de enfrentamiento dirigidas a la emoción, son procesos cognitivos encargados de disminuir y/o regular la respuesta emocional, se utilizan en prácticamente cualquier situación estresante que el sujeto considere que la situación es perturbable y que puede hacer muy poco o nada para resolverlo.

Dentro de las estrategias centradas en la emoción existen tres tipos: las estrategias de tipo Evasivo: Se centran en no pensar en aquello que preocupa al sujeto o realizar cualquier actividad que evite enfrentarse al problema. Se

considera una mala estrategia de enfrentamiento, poco funcional porque, aunque las preocupaciones pueden parecer menos graves, los problemas no desaparecen, siguen presentes. La estrategia de tipo Emocional Negativo: Expresa una emoción de enojo, angustia, tristeza y no ayuda a resolver el problema; de igual forma es una estrategia poco efectiva, que tiene por consecuencia que la situación estresante continúe afectando física y emocionalmente al individuo. Por último, la estrategia de tipo Re valorativa, donde el individuo da un sentido positivo al problema, trata de aprender de la situación o de alguna manera mejora su percepción. Este proceso cambia el significado personal de lo ocurrido evaluando de manera más sensata, serena y menos amenazadora. Esta debe de ser creíble, de lo contrario se asume como una negación.

CAPITULO II: OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

Objetivo general

Determinar la incidencia del síndrome Burnout en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pertenecientes a la estrategia de cuidados paliativos del Centro de Atención Integral Ambulatoria del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, durante el período de 2021- 2023.

Objetivos Específicos

1. Establecer la distribución por sexo de los casos de Síndrome de Burnout en el cuidador primario de pacientes oncológicos.
2. Identificar el grupo etario con la mayor incidencia en el desarrollo de Síndrome de Burnout.

CAPITULO III: MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación tiene carácter descriptivo, observacional y de corte transversal, sobre la incidencia del Síndrome de Burnout en cuidadores primarios de pacientes oncológicos; desarrollada durante el período de 2021-2023. El universo del estudio se encontraba conformado por los 141 pacientes oncológicos activos, inscritos en la estrategia al momento del estudio. Entre los mismos se substrajo una muestra de tipo no probabilística por conveniencia, conformada por un total de 31 cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio: Hombre o mujer mayor de 18 años, cuidador principal, que esté de acuerdo con la realización del trabajo de investigación, que se encuentre inscrito dentro de la estrategia de cuidados paliativos del Instituto Salvadoreño del Seguro social y que tenga a su cuidado un único paciente oncológico.

Para la recolección de datos se utilizaron dos instrumentos reconocidos y validados internacionalmente:

1. La escala de Maslach Burnout Inventory, que consta de 22 preguntas con 7 opciones de respuesta cada una y evalúa tres áreas: a) El agotamiento emocional que consta de 9 preguntas y valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo, tiene una puntuación máxima de 54. La conforman los ítems 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16 y 20. Su puntuación es directamente proporcional a la intensidad del síndrome; b) La subescala de despersonalización está formada por 5 ítems, que son los ítems 5, 10, 11, 15 y 22 y valora el grado en que cada

uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento, la puntuación máxima es de 30 puntos; c) La subescala de realización personal se compone de 8 ítems y evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo, está conformada por los ítems 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 y 21, siendo su puntuación máxima de 48 puntos, y cuanto mayor es la puntuación en esta subescala mayor es la realización personal, porque en este caso la puntuación es inversamente proporcional al grado de burnout. Es decir, a menor puntuación de realización o logro personal más afectado está el sujeto.

Aunque no hay puntuaciones de corte a nivel clínico para medir la existencia o no de burnout, puntuaciones altas en Agotamiento emocional y Despersonalización y baja en Realización Personal definen el síndrome.

2. La escala de Zarit abreviada, por su parte, consta de 7 preguntas con 5 opciones de respuesta cada una y permite detectar ausencia o presencia de sobrecarga intensa en el cuidador.

Ambos instrumentos fueron aplicados posterior a la firma de un consentimiento informado de carácter anónimo. Para conservar la confidencialidad de los datos se utilizó un número correlativo de 3 cifras desde 001 hasta el 031, para identificar al paciente. Esta información fue utilizada exclusivamente para cumplir con los objetivos de estudio.

Las variables estudiadas fueron sexo y grupo etario del cuidador primario lo que permitió determinar la distribución por sexo y edad. El análisis estadístico se realizó a través de promedios y desviaciones estándar con Microsoft Excel y

posteriormente fueron procesados en estadísticas descriptivas para la caracterización de las variables.

El estudio cuenta con la autorización del Comité de Ética para la investigación del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

CAPITULO IV: RESULTADOS

El estudio presenta los resultados de un análisis que define la incidencia del síndrome de Burnout en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos, a través del Maslach Burnout Inventory y escala de Zarit abreviada.

Con respecto a la variable sexo el 81% (25 casos) de la muestra pertenecía al sexo femenino, contra el 19% (6 casos) que pertenecían al sexo masculino.

En cuanto a la variable edad (tabla n°1), se comportó de manera simétricamente. De los 31 participantes la edad mínima fue de 27 años y la máxima fue de 76 años, con una media de 44.83 años y se presentó una desviación estándar de 12.11. En su mayoría los cuidadores que integraron el estudio fueron de 44 años siendo esta edad susceptible a trastornos biológicos y psicoemocionales por la carga de estrés en el proceso de cuidados.

TABLA N° 1. Edades promedio y desviación estándar según edad.

# PARTICIPANTES	EDAD MINIMA	EDAD MAXIMA	MEDIA	D.E.
31	27	76	44	12

FUENTE: Tomado de matriz de datos de investigación.

Al evaluar la presencia de síndrome de burnout en sus 3 dimensiones, mediante el Maslach Burnout Inventory, se encontraron 16 casos (52%) con un bajo nivel de agotamiento emocional, 6 casos (19%) en nivel medio y 9 casos (29%) en nivel alto de agotamiento emocional. (Tabla n°2)

TABLA N°2. Distribución del nivel de Agotamiento emocional en el Síndrome de Burnout en cuidadores primarios de pacientes paliativos, según escala MBI.

MASLACH MBI	BAJO		MEDIO		ALTO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
AGOTAMIENTO EMOCIONAL	16	52%	6	19%	9	29%	31	100%

FUENTE: Formulario MBI aplicado a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de Cuidados paliativos.
ELABORACION: AUTORES DE TESIS.

Por otra parte, en la esfera de despersonalización se encontraron 18 sujetos (58%) con un nivel de despersonalización bajo, 7 (23%) con un nivel medio y solo 6 sujetos (19%) con alto nivel de despersonalización (Tabla n°3).

TABLA N°3. Distribución del nivel de despersonalización en el Síndrome de Burnout en cuidadores primarios de pacientes paliativos, según escala MBI.

MASLACH MBI	BAJO		MEDIO		ALTO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
DESPERSONALIZACION	18	58%	7	23%	6	19%	31	100%

FUENTE: Formulario MBI aplicado a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de Cuidados paliativos.
ELABORACION: AUTORES DE TESIS.

Al hablar de la esfera de realización personal, es importante recordar que es inversamente proporcional al grado de síndrome de burnout, esto implica que una baja realización personal representa un alto nivel o presencia del síndrome de burnout (Tabla n°4).

TABLA N°4. Distribución del nivel de realización personal en el Síndrome de Burnout en cuidadores primarios de pacientes paliativos, según escala MBI.

MASLACH MBI	BAJO		MEDIO		ALTO		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
REALIZACION PERSONAL	14	45%	4	13%	13	42%	31	100%

FUENTE: Formulario MBI aplicado a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de Cuidados paliativos.
ELABORADA POR AUTORES DE TESIS.

Se puede observar una misma tendencia al realizar una comparación entre la esfera de agotamiento emocional con la de despersonalización, en la que el nivel bajo fue el predominante en ambos casos. Misma situación se repite para la esfera de realización personal tomando en cuenta que ésta es inversamente proporcional para el desarrollo de SB.

Los resultados de la aplicación de la Escala de Zarit abreviada para medir la ausencia de sobrecarga o presencia de sobrecarga intensa, se muestran en tabla N°5; obteniendo que un 48 % (15 casos) de los sujetos estudiados presentan sobrecarga intensa, contra un 52% que no lo manifiestan.

TABLA N°5. Sobrecarga del cuidador según Escala de Zarit abreviada.

ZARIT	TOTAL	PORCENTAJE %
AUSENCIA DE SOBRECARGA	16	52%
SOBRECARGA INTENSA	15	48%
TOTAL	31	100%

FUENTE: Escala de Zarit abreviada, aplicada a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de Cuidados paliativos.

ELABORADA POR AUTORES DE TESIS

CAPITULO V: DISCUSIÓN

De los 31 cuidadores primarios entrevistados, 15 presentaron sobrecarga intensa (48%) medida a través de la escala de zarit abreviada, presentando estos cuidadores diferentes grados de agotamiento emocional, despersonalización y realización personal, evidenciado con el Inventario Burnout de Maslach; siendo la realización personal la dimensión más afectada con 14 casos (45%) de baja realización personal. La edad mínima fue de 27 años y la máxima fue de 76 años, con una media de 44.83 años, con predominio del sexo femenino.

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud física y emocional de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, exige aceptar su potencial y sus limitaciones y proporcionarles herramientas que mejoren su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento; de tal forma que satisfagan las necesidades de la persona enferma, manteniendo a la vez su propia salud.

El síndrome de Burnout caracterizado por la presencia de síntomas físicos y psicoemocionales como respuesta al estrés laboral crónico y aplicado en sus inicios a trabajadores de la salud, puede estar presente en cuidadores de pacientes crónicos avanzados, como lo muestran diferentes publicaciones; debido a la ejecución de actividades relacionadas con el cuidado, la alta carga emocional y laboral que a menudo se ven sometidos, el aprendizaje de técnicas de administración de medicamentos como por ejemplo la vía subcutánea, los cuidados referentes al uso de dispositivos médicos especiales como la gastrostomía y traqueostomía, entre otras.

En el transcurso del desarrollo de la investigación se fueron presentando diversas limitantes, siendo una de las principales el tipo de estudio llevado a cabo, ya que para poder determinar la incidencia de una determinada enfermedad o fenómeno se es necesario estudios de cohorte y no de tipo transversal como el propuesto en este trabajo. Otra limitante a considerar son las escalas utilizadas, en específico el Maslach Burnout Inventory, la cual presenta una alta confiabilidad con un Alfa de Cronbach de 0.8¹⁷, para la identificación de SB específicamente en personal de salud, pero extrapolados en otras poblaciones no se encontraron estudios concluyentes. Sin embargo, existen otras escalas con una sensibilidad y especificidad alta que pueden ser utilizadas como el Índice de esfuerzo del cuidador y el cuestionario SCB-SB (Screen Caregiver Burden-Subjective Burden) versión corta (Anexo 4 y 5). El tamaño muestral, fue otra de las limitantes presentadas, debido a que la población oncológica activa dentro de la estrategia de cuidados paliativos es totalmente variable semana tras semana, por ser una población con alta tasa de mortalidad. Todo lo anterior podría significar la no extra polarización de los datos obtenidos a otras poblaciones y/o estudios, incluso dentro del mismo territorio nacional.

La versatilidad, confiabilidad, bajo costo y reproducibilidad de la escala de Zarit abreviada, representa una fortaleza dentro de la investigación; así como también la búsqueda, identificación y comparación de otras escalas que tienen como propósito el medir el grado de sobrecarga en los cuidadores.

Este estudio representa una oportunidad de mejora para futuras investigaciones de los investigadores involucrados, al permitir elaborar un diseño de estudio acorde al objetivo específico planteado y con los instrumentos de medición adecuados.

CAPITULO VI: CONCLUSIONES

- El 48% de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de la estrategia de Cuidados Paliativos del Centro de Atención Integral Ambulatoria ISSS La Ceiba, presentan sobrecarga intensa medida a través de la escala de Zarit.
- El sexo femenino representa la población mayormente involucrada en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.
- La edad promedio de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos oscila los 44 años de edad.
- Según la escala Maslach Burnout Inventori, cerca de la mitad de la población estudiada presenta un nivel de agotamiento emocional y de despersonalización de medio a alto (48% y 42% respectivamente).

CAPITULO VII: RECOMENDACIONES

En base a los resultados obtenidos en la presente investigación, se recomienda la realización de la escala de Zarit abreviada para la detección de sobrecarga en el 100% de los familiares de pacientes inscritos en la estrategia, por ser un tamizaje fácil de implementar y con el mínimo costo y tiempo; con el objetivo de identificar poblaciones vulnerables y desarrollar intervenciones oportunas, como parte de la atención integral que caracteriza dicha estrategia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Luna Delgado, M. (2020). Factores de riesgo asociados al Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes paliativos asistidos por la Unidad de Atención Médica a Domicilio del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín y Unidades Nivel 2 del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social residentes en Quito y Sangolquí periodo 2019. Trabajo de titulación previo a la obtención del Título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Instituto Superior de Investigación y Posgrado. Quito: UCE. 116 p, <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/21147>
2. González Guerra A, Fonseca Fernández M, Valladares González AM, López Angulo LM. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. Finlay 2017, <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v7n1/rf05107>
3. Sagrario Espinoza-Salgado F, Reyes-Lagunes I, Velasco-Rojano E, Bravo-González MC, Ramírez Ramírez A. Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. PSIC [Internet]. 1 [citado 29 de marzo de 2021];14(1):121-36. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/55816>
4. Castro Campos EJ, Céspedes Mora MA. Frecuencia del síndrome de burnout y características generales del cuidador principal de pacientes postrados crónicos inscritos en padomi-essalud chiclay. Trabajo de tesis para optar al título de médico cirujano. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo 2019. 51p, <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/3900>
5. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Rev Calid Asist. 2017;32(4):221–5 <https://www.sciencedirect.com/journal/revista-de-calidad-asistencial/vol/32/issue/4>
6. Valdelamar-Jiménez J, Sánchez-Pedraza R. Traducción y adaptación transcultural de la escala Life Orientation Test- Revised para medir optimismo

disposicional en cuidadores de pacientes con cáncer en Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública [Internet]. 30 de marzo de 2017 [citado 28 de marzo de 2021];35(2). Disponible en:

<https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/325317>

7. Lara Palominio G; González Pedraza A; Blanco Loyola L. “Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención”. Revista de especialidades Médico Quirúrgicas, volumen 13, No.4. Octubre- diciembre de 2018. Pp159-166. Instituto de Seguridad y Servicios sociales de los Trabajadores Sociales del Estado de México. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>

8. Montero X, Jurado S, Méndez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Psicooncología 2015; 12: 67-86. Doi: 10.5209/rev_PSIC. 2015.v12. n1.48905

9. Barrón y Alvarado, Cancerología 4. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer 2019; 39-46. Instituto Nacional de Cancerología de México. Universidad Autónoma de Tamaulipas. <https://www.yumpu.com/es/document/read/14341271/desgaste-fisico-y-emocional-del-cuidador-primario-en-cancer>

10. Rankin S. Influence of coping stlyes on social support seeking among cancer patient family caregivers. Estado Unidos: Walden University, 2011. <http://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/908/>

11. Lawrence V, Murray J, Samsi K, Banerjee S. Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asia and White British care of people with dementia in the UK. B J Psychiatry 2008; 193: 240-246 Doi: 10.1192/bjp.bp.107.045187

12. Gaugler J, Eppinger A, King J, Sandberd T, Regine W. Coping and this effects on cancer caregiving. Support Care Cancer 2013; 22:385-395 Doi: 10,1007/s00520-012-1525-5

13. Márquez Lugo I; Mosquera Quiñónez M; Ochoa Granados G. Revisión de los instrumentos de medición del Síndrome de Burnout. <https://www.researchgate.net/publication/351580198> Revision de los Instrumentos de Medicion del Sindrome De Burnout- Documento de Trabajo Instruments for Measuring Burnout Syndrome A Review-Working Paper

ANEXOS

Anexo 1: Inventario Burnout de Maslach

MASLACH BURNOUT INVENTORY (MBI – HSS (MP)) **INVENTARIO BURNOUT DE MASLACH (MBI - HSS)**

Edad: _____ Sexo/género: _____
 Área de trabajo: _____ Tiempo de trabajo: _____

INSTRUCCIONES: Lea cuidadosamente cada enunciado y marque los casilleros correspondientes a la frecuencia de sus sentimientos acerca del trabajo donde labora. Las opciones que puede marcar son:

- 0 = Nunca / Ninguna vez
- 1 = Casi nunca/ Pocas veces al año
- 2 = Algunas Veces / Una vez al mes o menos
- 3 = Regularmente / Pocas veces al mes
- 4 = Bastantes Veces / Una vez por semana
- 5 = Casi siempre / Pocas veces por semana
- 6 = Siempre / Todos los días

	Nunca / Ninguna vez	Casi nunca/ Pocas veces al año	Algunas Veces / Una vez al mes o menos	Regularmente / Pocas veces al mes	Bastantes Veces / Una vez por semana	Casi siempre / Pocas veces por semana	Siempre / Todos los días
	0	1	2	3	4	5	6
1. Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo							
2. Me siento cansado al final de la jornada de trabajo							
3. Me siento fatigado cuando me levanto por la mañana y tengo que ir a trabajar							
4. Comprendo fácilmente cómo se sienten los pacientes							
5. Creo que trato a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales							
6. Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa							
7. Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes							
8. Siento que mi trabajo me está desgastando							
9. Siento que estoy influyendo positivamente a través de mi trabajo, en la vida de otras personas							
10. Siento que me he vuelto más insensible con la gente desde que ejerzo esta profesión							
11. Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente							
12. Me siento con mucha energía en mi trabajo							
13. Me siento frustrado en mi trabajo							
14. Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo							
15. Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes							
16. Siento que trabajar directamente con personas me produce estrés							
17. Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes							
18. Me siento estimulado después de trabajar con mis pacientes							
19. Creo que consigo muchas cosas valiosas con mi profesión							
20. Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades							
21. Siento que en mi trabajo los problemas emocionales de forma adecuada							
22. Siento que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas							

- Subescalas para la forma MBI-GS (S)

Subescala	Código	Ítems	Número de ítems	Puntaje por ítem	Puntaje por subescala	Indicios Burnout
Agotamiento	EE	1, 4, 7, 10, 13	5	De 0 a 6	De 0 a 30	Más de 14
Cinismo	CY	2, 5, 11, 14	4	De 0 a 6	De 0 a 24	Más de 9
Eficacia académica	AE	3, 6, 8, 9, 12, 15	6	De 0 a 6	De 0 a 36	Menos de 23

- Valoración:

Nivel	Porcentaje	Agotamiento		Cinismo		Eficacia profesional	
		<0,4	De 0 a 1	<0,2	0	<2,83	De 1 a 15 (*)
Muy bajo	>5%	<0,4	De 0 a 1	<0,2	0	<2,83	De 1 a 15 (*)
Bajo	5-25%	0,5 - 1,2	De 2 a 6	0,3 - 0,5	De 1 a 2	2,83 - 3,83	De 16 a 22(*)
Medio bajo	25-50%	1,3 - 2	De 7 a 10	0,6 - 1,24	De 3 a 4	3,84 - 4,5	De 23 a 27
Medio alto	50-75%	2,1 - 2,8	De 11 a 14	1,25 - 2,25	De 5 a 9	4,51 - 5,16	de 28 a 30
Alto	75-95%	2,9 - 4,5	De 15 a 22 (*)	2,26 - 4	De 10 a 16 (*)	5,17 - 5,83	De 31 a 34
Muy alto	>95%	> 4,5	De 23 a 30 (*)	> 4	De 17 a 24 (*)	> 5,83	De 35 a 36

(*) Indicios del Síndrome de Burnout

- Valoración

Subescala	Bajo	Medio	Alto
Agotamiento emocional	De 0 a 18	De 19 a 26	De 27 a 54 (*)
Despersonalización	De 0 a 5	De 6 a 9	De 10 a 30 (*)
Realización personal	De 0 a 33 (*)	De 34 a 39	De 40 a 56

(*) Síntomas del Síndrome de Burnout

Anexo 2: Escala de Zarit abreviada

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR						
ESCALA DE ZARIT ABREVIADA						
Item	Puntuación Respuesta	NUNCA 1	RARA VEZ 2	ALGUNAS VECES 3	BASTANTES VECES 4	CASI SIEMPRE 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?					

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Posteriormente se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 ptos. Este resultado clasifica al Cuidador en: "Ausencia de Sobrecarga" (≤ 16) y "Sobrecarga Intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Anexo 3: Consentimiento informado.

PARTE I: Información.

Introducción

Nosotros, Willian Edgardo Manzano Vaquero y Silvia Stephany Alvarado González, investigadores principales, realizando nuestro tercer año de la especialidad de medicina familiar en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, hemos realizado este formulario de consentimiento informado dirigido a hombres y mujeres cuidadores principales de pacientes oncológicos pertenecientes a la estrategia de cuidados paliativos, en el que se les invita a participar en la investigación que tiene por objetivo determinar cuál es la incidencia de cuidadores de pacientes oncológicos pertenecientes a la estrategia de cuidados paliativos que presentan Síndrome de Burnout o del cuidador quemado, por su traducción del inglés al español; por ser un tema con gran impacto en la población y poca o nula información disponible a nivel nacional.

El síndrome de Burnout o del cuidador quemado, es una enfermedad que se origina como respuesta al estrés laboral crónico, caracterizado por la despersonalización, cansancio emocional y baja realización personal, los cuales tienen un impacto negativo en sus aspectos laborales, sociales y personales de la persona que padece esta enfermedad y el averiguar la incidencia de esta enfermedad es la razón por la que hacemos este estudio.

Esta investigación incluirá la realización de 2 escalas en forma de cuestionario que se realizará en las visitas domiciliarias, y estamos invitando a los cuidadores principales de pacientes oncológicos a su participación en esta investigación de manera totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán con todos los servicios que reciba en la estrategia de cuidados paliativos y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

La recolección de la información se llevará a cabo durante el periodo comprendido de septiembre a octubre de 2023, durante este periodo será necesario que responda unas preguntas en forma de cuestionario, a pasarse durante las visitas programadas.

Si usted participa en esta investigación, tendrá los siguientes beneficios: si se identifica la necesidad de referencia oportuna para manejo y/o apoyo durante su labor de cuidador a las instancias correspondientes y continuará siendo abordado de una manera integral por el equipo de la estrategia de cuidados paliativos; también puede que no haya beneficio alguno para usted, pero es probable que su participación nos ayude a encontrar una respuesta a la pregunta de nuestra investigación. Aclarar que no obtendrá ningún beneficio económico o monetario o regalos al participar en la investigación.

Con esta investigación, se realiza algo fuera de lo ordinario en su entorno, es posible que, si otros miembros de la comunidad saben que usted participa, pueden que hagan preguntas, nosotros no compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por medio de esta investigación se

mantendrá confidencial y estará fuera del alcance y nadie, sino los investigadores tendrán acceso a verla y cualquier información acerca de usted tendrá un número correlativo, en lugar de su nombre o número de DUI, el cual será asignado durante la investigación y solo los investigadores sabrán cuál es y se mantendrá confidencial.

Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados. Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar cualquiera de las siguientes personas: Willian Manzano correo electrónico: manzanowillian26@gmail.com o Silvia Alvarado correo: stephany00011@gmail.com

PARTE II

**CONSENTIMIENTO
INFORMADO**

He sido invitado a participar en la investigación INCIDENCIA DEL SÍNDROME BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS, PERTENECIENTES A LA ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL AMBULATORIA ISSS LA CEIBA. Entiendo que brindaré información personal y se me realizara 2 escalas en forma de cuestionario que permitirán determinar el objetivo de la investigación. He sido informado que no existen riesgos al brindar la información ni al realizarme las pruebas. Se me ha proporcionado el nombre de los investigadores que puede ser fácilmente contactado usando el nombre y la dirección correo electrónico que se me ha dado de esa persona. He leído la información proporcionada o me ha sido leída.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Número correlativo: _____

Firma del Participante: _____

Fecha: _____

Nombre del Investigador: _____

Firma del Investigador: _____

Si no puede leer o escribir:

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que he dado consentimiento libremente.

Número correlativo: _____

Huella dactilar del participante:

Fecha: _____

Nombre del Investigador: _____

Firma del Investigador: _____

Anexo 4: Índice de esfuerzo del cuidador

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

DESCRIPCIÓN:

- El Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC) (Caregiver Burden Scale), es un instrumento que mide la carga de trabajo percibida y el esfuerzo que supone el abordaje de los cuidados por los cuidadores familiares. Ha sido validado, recientemente, en la población española*.
- Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).
- Características de recogida: Está compuesto por 13 preguntas dicotómicas (2 únicas posibilidades de respuesta sí o no) heteroadministradas durante el transcurso de una entrevista clínica, y cada respuesta verdadera puntúa 1.
- Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)
12. Es una carga económica
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).

VALORACIÓN

- La puntuación total presenta un rango entre 0 y 13 punto y una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo

Anexo 5: Cuestionario SCB-SB Versión corta

Cuestionario de Sobrecarga del cuidador SCB-SB Versión corta (7 items) (Screen Caregiver Burden-Subjective Burden) Versión México

Para cada una de las siguientes frases, indique primero si esto ha ocurrido durante el último mes. **Si así ha sido, encierre en un círculo la respuesta que señale el grado de angustia que le ha causado.**

Puntuación de la escala: 0 = no ha ocurrido; 1 = ha ocurrido, pero no ha causado angustia; 2 = ha ocurrido y ha causado poca angustia; 3 = ha ocurrido y ha causado regular angustia; 4 = ha ocurrido y ha causado mucha angustia.

En el estudio

	No ha ocurrido	Ha ocurrido, pero no ha causado angustia	Ha ocurrido y ha causado poca angustia	Ha ocurrido y ha causado regular angustia	Ha ocurrido y ha causado mucha angustia
1. Tengo poco control sobre la enfermedad de mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Tengo poco control sobre la conducta de mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Mi familiar constantemente pregunta lo mismo una y otra vez.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Tengo que realizar demasiados deberes/labores (hacer la comida, ir de compras, realizar los pagos) que mi familiar solía hacer.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Me afecta el no poder comunicarme con mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Yo asumo toda la responsabilidad de mantener el orden en nuestro hogar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Me siento tan solo - como si tuviera el mundo encima.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
PUNTAJE TOTAL:					

Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. [The screen for caregiver burden](#). Gerontologist. 1991 Feb;31(1):76-83.

Validación en México con autorización del Dr. O Vitaliano:
Guerra-Silla MG, Gutiérrez-Robledo LM, Villalpando-Berumen JM, Pérez-Zepeda MU, Montaña-Álvarez M, Reyes-Guerrero J, **Rosas-Carrasco O**. [Psychometric evaluation of a Spanish Language Version of the Screen for Caregiver Burden \(SCB\) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia](#). J Clin Nurs 2011;20(23-24):3443-3451.