



Vigilada Mineducación

AFECTACIONES EN LA SALUD MENTAL DE CUIDADORES FAMILIARES Y NO
FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LA CIUDAD DE
MEDELLÍN (COLOMBIA).

Mental health conditions in family and non-family caregivers of people with terminal
illness in the city of Medellín (Colombia)

MARÍA JOSÉ CASTRILLÓN JARAMILLO

Tesis

Asesor

Jorge Mauricio Cuartas Arias

UNIVERSIDAD EAFIT
ESCUELA DE HUMANIDADES
PSICOLOGÍA
MEDELLÍN
2023

Contenido

Resumen	3
Introducción.....	4
Justificación	5
Objetivos.....	6
Marco de Referencias Conceptuales.....	7
Método.....	23
Resultados.....	26
Discusión	38
Referencias	43

Resumen

Objetivo: Analizar las afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de pacientes con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).

Referentes Conceptuales. Se describen los conceptos de salud mental, enfermedad terminal, cuidados paliativos, duelo, sobrecarga, cuidadores y familiares. **Método.** Estudio mixto cuyos instrumentos son una entrevista semiestructurada y una encuesta aplicada a 30 cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal. **Resultados.** Los hallazgos de la investigación destacan que factores como el miedo, la incertidumbre, la impotencia, la culpa y el agotamiento tienen un impacto significativo en la salud mental de los cuidadores. Además, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reveló que las dimensiones más afectadas en los participantes son la sobrecarga en la relación con la persona que padece una enfermedad terminal, el bienestar emocional, la vida social y familiar, y la pérdida de control sobre la propia vida. Es interesante observar que, a pesar de las diferencias en el vínculo y la experiencia entre cuidadores familiares y no familiares, no parece ser un factor determinante para medir el nivel de sobrecarga en cada grupo.

Por último, se destaca que, en el contexto de los cuidados paliativos, persiste el desconocimiento y la falta de interés en buscar una red de apoyo cuando se enfrenta una pérdida. Esto subraya la necesidad de concientizar sobre la importancia de buscar apoyo en situaciones de cuidados paliativos y duelo.

Palabras Clave: *Cuidados Paliativos, Cuidadores, Familiares, Sobrecarga, Duelo, Medellín, Enfermedad Terminal.*

Introducción

Los cuidados paliativos se definen como cuidados que ayudan a las personas con enfermedades terminales a sentirse mejor al prevenir o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento. Durante estos cuidados se busca que el paciente, se conecte con lo que lo haga vibrar, puede ser con la naturaleza, con Dios, con su familia, etc... de manera que se llegue a la conciliación con el pasado, valorando su legado y logrando que el enfermo tenga un cierre tranquilo con su entorno y consigo mismo, e igualmente se prepara a la familia para la muerte de su ser querido, teniendo en cuenta sus necesidades humanas y espirituales, apoyándolos en la elaboración del duelo aunque es claro que este nunca será un proceso fácil (Foraster, 2022).

Los cuidados paliativos no pueden alargar la vida, pero si pueden mejorarla, la atención al final de la vida no debe ser un privilegio, sino un derecho, cada persona que se encuentre en la fase terminal de su vida debe tener garantizada la atención por profesionales. La familia y los cuidadores son de gran importancia en este proceso, por lo que son involucrados también en el tratamiento, de manera que si sienten miedo, porque la situación los supera, tengan un sitio donde llamar y expresar su problema, para así recibir la asesoría y la tranquilidad que estos requieran. Es ideal que estos cuidados comiencen una vez dado el diagnóstico y no esperar a las últimas semanas de vida, ya que esto mejoraría la calidad de vida del paciente y de su familia (MediaIdea, 2021).

La fase terminal de un paciente puede provocar miedo, confusión, tristeza, rabia, etc... en sus cuidadores primarios, por lo que es de suma importancia trabajar con ellos para que así estos se sientan acompañados al transitar por una situación de tal magnitud, el equipo de profesionales tiene como objetivo hacer que estos recuperen la confianza, no en la vida de su ser querido, sino en la creencia de llegar a la muerte de la mejor manera posible. Es importante estar al tanto de las manifestaciones del familiar, ya que es un elemento preventivo de gran riqueza para el equipo de profesionales por lo que ayuda a detectar la forma de asesoría más asertiva según las necesidades que expresa el familiar (Novellas y Pajuelo, s.f).

Justificación

Sobre la *pertinencia científica* de la presente investigación, el cuidado de enfermos terminales es una labor que demanda una dedicación excepcional. Los cuidadores, ya sean familiares o profesionales de la salud, desempeñan un papel fundamental en la vida de aquellos que enfrentan enfermedades en etapas avanzadas. Esta labor no solo implica proporcionar asistencia médica, sino también ofrecer apoyo emocional y acompañamiento en momentos de fragilidad. Es por esto que se explorara la importancia de los cuidadores de enfermos terminales y las implicaciones emocionales y psicológicas que enfrentan en esta valiosa tarea. Con base a lo anterior, se acude entonces a la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la cual según Barreto et al. (2015), tiene gran validez y confiabilidad en Colombia, siendo así una herramienta de trabajo eficiente para identificar las afectaciones y las necesidades que se evidencian por parte del cuidador al estar perdiendo o haber perdido a un ser querido debido a una enfermedad terminal. Adicionalmente, se introduce el concepto de cuidados paliativos los cuales son llevados a cabo por un equipo profesional interdisciplinario que trabajan para alcanzar el bienestar del paciente dando respuesta a necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes, en este contexto, la evaluación en los servicios de Cuidados Paliativos, al adoptar un enfoque interdisciplinario, exige la utilización de escalas normalizadas y la formación adecuada para su correcta aplicación, en conjunto con un registro clínico exhaustivo.

Con relación a la *pertinencia social* de esta investigación, cabe mencionar que, aunque los cuidados paliativos son de gran importancia para muchos, también son un tema de desconocimiento para otros, por lo que se hace necesario visibilizar este derecho para así brindar herramientas de prevención e intervención a aquellos pacientes y familiares que lo requieran, pero no lo utilizan por falta de conocimiento. Así que, esta investigación se presenta para dar a conocer cómo varía el duelo según el vínculo que se tenga con la persona en fase terminal y a futuro brindar las herramientas adecuadas con respecto a las necesidades que presente el cuidador que presente sobrecarga. Es importante hacer un énfasis en que es un cuidado al que todos tenemos acceso por derecho, se intenta darle mas exposición al tema para que así este sea de gran relevancia a nivel mundial. La Organización Mundial de la Salud (2020), también revela datos y cifras que reflejan el estado de los cuidados paliativos en el mundo, en el 2020, se establece que tan solo el 14% de la población que necesita de un

acompañamiento paliativo, lo recibe. Se planteo y evidencio que una de las grandes problemáticas que impide avanzar en este movimiento es la falta de información y concientización por parte los profesionales médicos acerca del acceso a estos cuidados, así que se hace pertinente para la presente investigación hacer especial énfasis en la importancia de los cuidados paliativos como recurso de afrontamiento no solo para lo pacientes con enfermedad terminal, sino también para quienes los acompañan.

Siguiendo con lo anterior, la *pertinencia formativa* de la presente investigación, tiene diversos beneficios ya que los paliativistas realizan un master para formarse, aunque es valido aclarar que esta especialidad aun no existe, pero se lleva un tiempo luchando por esto. Existe también gran diversidad de información acerca del duelo e incluso existen profesionales que deciden enfocarse en esto para así obtener mayor profundidad acerca del tratamiento de este, el desarrollo de los cuidados paliativos, permitirá que hacer mejores intervenciones en un futuro para aquellos que atraviesen por este acontecimiento.

Por lo anterior se ha formulado la pregunta de investigación: *¿Cuáles son las afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de pacientes con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia)?*

Objetivos

General:

- Analizar las afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de pacientes con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).

Específicos:

- Describir variables que inciden en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).
- Identificar las diferencias entre el cuidador familiar vs el no familiar de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).
- Evaluar el nivel de sobrecarga de que tienen los cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).
- Describir la importancia del acceso a cuidados paliativos como un recurso de afrontamiento para cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).

Marco de Referencias Conceptuales

Cuidadores familiares y no familiares de personas que se encuentran en fase terminal de su vida. Una aproximación a su estado del arte.

El presente tiene como propósito dar a conocer el estado actual de las investigaciones realizadas con relación a las afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal. Con el propósito de alcanzar este objetivo, se llevará a cabo la evaluación de la literatura existente sobre el tema, considerando las siguientes áreas de análisis: *el propósito general de la investigación, los marcos conceptuales utilizados, la variedad de enfoques de estudio, los participantes involucrados, los métodos empleados para recopilar información, y los resultados clave obtenidos.*

En relación con el *propósito general* de las investigaciones, Lemos, et ál. (2019), comprende la visión y la perspectiva personal de los individuos frente a los pacientes en cuidados paliativos. En cuanto a, Espindola, et ál. (2018), analizaron las relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos y de fin de la vida. Así mismo, Sierra, et ál. (2019), conoce la experiencia del cuidador familiar con relación a los cuidados paliativos y al final de la vida. Por otro lado, Ahumada, et ál. (2020), examinaron las cualidades emocionales y la carga experimentada por cuidadores no profesionales de pacientes en fase terminal con cáncer en Montería, Colombia. En relación con Soriano, et ál. (2022), identificaron factores asociados y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. En el trabajo de Jaramillo, et ál. (2019), se detallan los niveles de estrés experimentados por el cuidador principal, al mismo tiempo que se identifican los aspectos emocionales y físicos que inciden en el cuidador principal, con el objetivo de identificar a las personas más destacadas en la prestación de cuidados paliativos. Además, Arias, et ál. (2019), analizan el grado de incertidumbre experimentado por los cuidadores familiares cuando se enfrentan a la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos, y se investiga posibles conexiones entre las características del cuidador y los niveles de incertidumbre que experimentan. Por otro lado, Arce, et ál. (2020), evaluaron el nivel de responsabilidad que enfrenta el cuidador familiar de pacientes con enfermedades terminales ingresados en un servicio del Hospital Nacional de Clínicas en la ciudad de Córdoba. Urriago, et ál. (2023), detectaron el grado de incertidumbre experimentado por el cuidador familiar de un paciente hospitalizado en fase terminal, y evaluaron su relación con la carga de síntomas y la capacidad funcional del

paciente. Por su parte, Pino, et ál. (2019), examinaron el apoyo proporcionado al paciente crónico o terminal y su influencia en la calidad de vida de la familia. Azorín (2020), da a conocer las condiciones que rodean el fallecimiento de pacientes en estado terminal. Arias, et ál. (2020), se encargan de rastrear el progreso de la investigación científica sobre la incertidumbre que experimentan los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos en relación con la enfermedad. Maffei, et ál. (2019), comprende las estrategias de enfrentamiento de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. A su vez, Canez, et ál. (2019), exploran la red de apoyo y el sistema de apoyo que respalda a los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. Arias, et ál. (2021), describieron las conexiones entre el grado de carga que implica el cuidado y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que asisten a una institución de nivel IV en la ciudad de Medellín, Colombia. Gaino y Buzzo. (2018), por su lado, mostraron que, a pesar de todas las políticas y orientaciones públicas, el 60% de los casos se diagnostican en etapa avanzada y requieren tratamientos de alta complejidad. Cuanto más tardío es el diagnóstico, más difícil es el tratamiento y peor el pronóstico, lo que convierte al cáncer en una enfermedad grave. Almanza y Rivera. (2019), se tomaron el trabajo de identificar los factores que influyen en el nivel de esfuerzo y sobrecarga experimentados por los cuidadores principales de pacientes con enfermedades degenerativas, cerebrovasculares, terminales y adultos mayores con necesidades especiales de cuidado. Gutiérrez, et ál. (2020), determinaron la calidad del fallecimiento y del proceso de morir en pacientes oncológicos en etapa avanzada, y examinar cómo se relaciona con el sufrimiento experimentado y la calidad de la atención proporcionada al final de la vida. Cárdenas, et ál. (2020), evaluaron el grado de comprensión acerca del cuidado paliativo y la sobrecarga en los cuidadores principales de individuos con enfermedades crónicas en el municipio de San Gil. Y Monteiro, et ál. (2019), investigaron la apreciación de los parientes en relación al proceso de tomar decisiones durante la fase terminal de vida en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Así mismo, al identificar los *referentes conceptuales*, se evidencia que Lemos, et ál. (2019), trabajo con los conceptos de cuidados paliativos, calidad de vida, muerte, sufrimiento, Psicología de la Salud. Por otro lado, Espindola, et ál. (2018), hizo sus análisis con los conceptos de Cuidados paliativos, relaciones familiares y cuidados paliativos al final de la vida. En cuanto a Sierra, et ál. (2019), dieron importancia a los conceptos de Atención

Paliativa, Cuidado en la Etapa Terminal, Atención Paliativa en la Etapa Final de la Vida, Cuidadores Familiares, Investigaciones Cualitativas, Fenomenología, Categorías no Predefinidas, Categorías Predefinidas, Carga del Cuidador y Apoyo al Cuidador. En cambio, Ahumada, et ál. (2020), estudiaron los conceptos de cuidadores, sobrecarga y cáncer. Soriano, et ál. (2022), se basaron en los conceptos de enfermo terminal, estrés psicológico, agotamiento psicológico y cuidadores. Jaramillo, et ál. (2019), analizaron los conceptos de cuidador principal, caracterización del cuidador, nivel de satisfacción, atención médica primaria y atención paliativa. Arias, et al (2019) trabajaron con los conceptos de incertidumbre, enfermedad crónica, cuidadores, familia, Teoría de Enfermería y cuidados paliativos. Arce, et ál. (2020), se refirieron a los conceptos de Sobrecarga, cuidador, familiar y enfermo terminal. Por otro lado, Urriago, et ál. (2023), utilizaron las expresiones de incertidumbre, cuidador Familiar, enfermo terminal y evaluación de síntomas. Pino, et ál. (2019), se basaron en los conceptos de acompañamiento, calidad de vida, comunicación, crónica, cuidadores, enfermedad terminal y familia. Azorín. (2020), se enfocó en los conceptos de muerte, enfermo terminal, hogar, hospital, preferencias y cuidados paliativos. Arias, et ál. (2020), hicieron énfasis en la incertidumbre, enfermería, cuidadores, Cuidados paliativos al final de la vida. Maffei, et ál. (2019), tienen como referentes conceptuales el enfrentamiento, los cuidadores, cuidados paliativos, la psicooncología y la asistencia domiciliaria. Similar a los autores anteriores, Canez, et ál. (2019), se basan en los términos de apoyo social, cuidadores, servicios de atención de salud a domicilio. En cambio, Arias, et ál. (2021), da un enfoque desde los conceptos de cáncer, calidad de vida, costo de la enfermedad, cuidadores, cuidados paliativos. Gaino y Buzzo. (2018), se centran en los conceptos de relaciones familiares, oncología, cuidados paliativos y paciente terminal. Almanza y Rivera. (2019), también tomaron como punto de referencia los principios de carga excesiva, esfuerzo adicional, cuidador principal, condiciones degenerativas y conexión emocional. Gutiérrez, et ál. (2020), utilizaron los términos de calidad de la muerte, medida de resultados, cuidados paliativos, enfermería, cuidados al final de la vida. Cárdenas, et ál. (2021), trabajan con conceptos como el cuidador, atención de enfermería, cuidados de alivio, enseñanza y enfermedades crónicas. Por último, Monteiro, et ál. (2019), se enfocaron en conceptos un poco diferentes a los demás autores, como comunicación en salud, relación profesional-familia, término de vida, UCI.

Ahora bien, con relación a los *tipos de estudio*, se evidencio que los autores utilizaron métodos cualitativos (Espindola, et ál. 2018; Sierra, et ál. 2019; Pino, et ál. 2019; Azorín. 2020; Arias, et ál. 2020; Maffei, et ál. 2019; Canez, et ál. 2019; Gaino y Buzzo. 2018; Monteiro, et ál. 2019), al igual que el método cuantitativo para la investigación (Ahumada, et ál. 2020; Soriano, et ál. 2022; Jaramillo, et ál. 2019; Arce, et ál. 2020; Urriago, et ál. 2023; Arias, et ál. 2021; Almanza, Rivera. 2019; Gutiérrez, et ál. 2020; Cárdenas, et ál. 2021). Por ultimo, están los métodos mixtos, los cuales fueron los menos utilizados para los estudios (Lemos, et ál. 2019; Arias, et ál. 2019).

De acuerdo con los *sujetos participantes*, se evidencia que la mayoría de las investigaciones tuvieron en cuenta población o muestra para encontrar resultados para sus propósitos (Lemos, et ál. 2019; Ahumada, et ál. 2020; Soriano, et ál. 2022, Arias, et ál. 2019; Arce, et ál. 2020; Urriago, et ál. 2023; Maffei, et ál. 2019; Canez, et ál. 2019; Arias, et ál. 2021; Almanza y Rivera. 2019; Gutiérrez, et ál. 2020; Cárdenas, et ál. 2021; Monteiro, et ál. 2019). Sin embargo, hay autores que no utilizaron ningún tipo de participantes debido a que su investigación era una revisión bibliográfica, una revisión narrativa de la literatura o una búsqueda en la literatura científica (Espindola, et ál. 2018; Sierra, et ál. 2019; Jaramillo, et ál. 2019; Pino, et ál. 2019; Azorín. 2020; Arias, et ál. 2020; Gaino y Buzzo. 2018).

Con relación a las *técnicas de información y recolección*, Lemos, et ál. (2019), utilizaron cuestionarios y entrevistas. Para su trabajo Espindola, et ál. (2018), hicieron una revisión narrativa de la literatura. Por otro lado, Sierra, et ál. (2019), se centraron en una búsqueda de bases de datos. Ahumada, et ál. (2020), incorporaron como instrumento de evaluación encuestas sociodemográficas y la escala de Zarit. Soriano, et ál. (2022), quienes también utilizaron la escala de sobrecarga de Zarit. Jaramillo, et ál. (2019), realizaron una revisión bibliográfica en bases de datos. Arias, et ál. (2019), utilizaron una prueba de correlación Rho de Spearman. Arce, et ál. (2020), también manejaron la escala de Zarit. Por su parte, Urriago, et ál. (2023), recolectaron información por medio de la escala de Incertidumbre y la escala de Edmonton. En el caso de Pino, et ál. (2019), hicieron una búsqueda bibliográfica para llevar a cabo su investigación. Azorín. (2020), también se enfoco en la revisión bibliográfica, donde escogió 35 artículos. Arias, et ál. (2020), llevaron a cabo investigaciones en las bases de datos Embase, ScienceDirect, Medline, Academic Search Complete y Scopus durante el período de 2000 a 2019. Se utilizaron los términos MeSH incertidumbre, cuidados paliativos,

final de la vida, enfermería y cuidador. Por otro lado, Maffei, et ál. (2019), utilizaron la entrevista semiestructurada, donde los resultados fueron sometidos a un análisis de contenido. Canez, et ál. (2019), analizaron genogramas y ecomapas. Arias, et ál. (2021), para su investigación, emplearon cuestionarios para obtener información sobre las características de los participantes, utilizaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit para evaluar la carga que experimentan los cuidadores, y aplicaron la Prueba de Pearson para evaluar la calidad de vida del cuidador. Además, llevaron a cabo un modelo de regresión simple como parte de su análisis. Gaino y Buzzo. (2018), hicieron un estudio de revisión bibliográfica basado en revisión bibliográfica sobre cuidados paliativos, apoyo familiar, importancia de la espiritualidad, aproximación a la muerte. Almanza y Rivera. (2019), aplicaron la escala de Zarit, a la vez que utilizaron el índice de esfuerzo. Gutiérrez, et ál. (2020), manejaron un cuestionario acerca de la calidad de morir y de la muerte, donde se hizo una examinación del sufrimiento y de los resultados de los cuidados paliativos. Cárdenas, et ál. (2021), usaron también la escala de Zarit y además aplicaron la escala de conocimientos sobre cuidados paliativos. Finalmente, Monteiro, et ál. (2019), llevaron a cabo su investigación por medio de entrevistas.

Por último, se presentan las *conclusiones* de las investigaciones, Lemos, et ál. (2019), No se observaron disparidades en términos de conocimientos y percepciones entre los dos conjuntos, se detectó un nivel adecuado de conocimientos en general. Además, de acuerdo con las percepciones de cuidadores y pacientes, se constató que los cuidados paliativos contribuyen a mejorar la calidad de vida, a dar un nuevo significado a la muerte y a reducir la carga relacionada con la enfermedad.

Por otro lado, Espíndola, et ál. (2018), destacaron que las familias representan el pilar esencial de las comunidades, constituyendo la primera red de apoyo social para los individuos y desempeñando un papel crucial en la crianza, el crecimiento y la adaptación social de las personas. Esto las convierte en una institución de gran relevancia tanto a nivel personal como en el contexto social. En circunstancias desafiantes como esta, las dinámicas familiares experimentan transformaciones, lo que resalta la importancia de que los servicios de cuidados paliativos integren a la unidad familiar en el proceso de atención.

Por su parte, Ahumada, et ál. (2020), observaron que el exceso de cargas, la ausencia de apoyo por parte de las entidades de la salud, la inefectividad de las políticas

gubernamentales que no consideran al cuidador y el aislamiento que experimentan estos al llevar a cabo su labor, tienen un impacto negativo en la salud mental, provocando así una sobrecarga en el cuidador.

Jaramillo, et ál. (2019), afirmaron que los encargados de cuidar a personas tienen niveles de estrés significativamente más elevados en comparación con aquellos que no tienen esta responsabilidad. Los aspectos afectados por este estrés incluyen el bienestar económico, la salud mental y física del cuidador. Este grupo de cuidadores primarios generalmente comprende familiares cercanos, como padres, cónyuges y descendientes. En resumen, los cuidadores principales experimentan niveles elevados de estrés, caracterizados por síntomas comunes de ansiedad, angustia, depresión y el síndrome de Burnout. Los familiares más cercanos, como padres, hijos y hermanos, desempeñan un papel crucial en la atención paliativa, pero esta responsabilidad conlleva un riesgo significativo de estrés crónico, agotamiento físico y emocional, así como un mayor riesgo de padecer enfermedades físicas graves.

En cambio, Urriago, et ál. (2023), encontraron que la mayoría de los cuidadores familiares de pacientes en fase terminal son mujeres en su etapa productiva, con responsabilidades familiares y experimentan un nivel significativo de incertidumbre en relación con la enfermedad del paciente. La magnitud de la incertidumbre que experimenta el cuidador familiar varía según los síntomas que el paciente presenta.

Soriano, et ál (2022), identificaron un significativo porcentaje de cuidadores principales que experimentaron una carga considerable, y se encontró que el factor vinculado a esto fue la relación de parentesco. La sobrecarga mencionada tiende a reducirse cuando los cuidadores cuentan con un nivel más elevado de educación formal.

Por su lado, Maffei, et ál. (2019), concluyeron que el acto de brindar cuidados a un miembro de la familia es una labor exigente que impacta la salud del cuidador, pudiendo afectar su propia salud. La relevancia de compartir la responsabilidad del cuidado y proporcionar educación en materia de salud al cuidador se torna fundamental para aliviar su carga y mejorar su bienestar.

Arce, et ál. (2020), establecen que los familiares que se encargan del cuidado muestran necesidades significativas debido a la carga que experimentan, la cual puede variar desde un nivel intenso hasta uno más leve. Por lo tanto, es esencial proporcionar capacitación y

educación al cuidador para que esté preparado para abordar las demandas intensas del cuidado del paciente.

Gutiérrez, et ál. (2020), decretaron que la calidad de la experiencia de fallecimiento de los pacientes oncológicos en etapa avanzada que reciben cuidados paliativos se vincula de manera positiva con la calidad de la atención en las etapas finales de la vida y de manera negativa con el sufrimiento. Los servicios de cuidados paliativos desempeñan un papel crucial en la mejora de los estándares de calidad en el proceso de fallecimiento y en la experiencia de morir de los pacientes con enfermedades terminales avanzadas.

Finalmente, Monteiro, et ál. (2019), obtuvieron como resultado que los allegados expresaron su satisfacción con la comunicación mantenida con los profesionales de la salud, lo cual resultó fundamental para el proceso de toma de decisiones. En este escenario, se destacaron enfoques como el modelo de toma de decisiones compartidas, la priorización de medidas paliativas y la identificación de acciones médicas innecesarias, con el propósito de asegurar que el paciente atravesase el proceso de fallecimiento con comodidad y dignidad. También se hizo evidente el esfuerzo por integrar los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos (UCI), especialmente en las etapas finales de la vida del paciente.

Es evidente que los cuidados paliativos son de gran ayuda si se tiene conocimientos y acceso a estos, es clave que la familia o los cuidadores del paciente en los cuidados paliativos hagan parte de las diferentes terapias, pues como es claro estos también pueden conllevar y experimentar cargas en el proceso, se les debe preparar para el duelo y adicionalmente acompañarlos en el después de la muerte si llegase a ser su caso, puede ser una situación agobiante, frustrante y de mucho dolor, por lo tanto se requiere una atención especial y que junto de la mano de profesionales, puedan seguir adelante con su vida a pesar de las circunstancias.

Como *punto de ruptura*, se evidencia que, aunque se ha investigado extensamente sobre los conceptos de cuidados paliativos y enfermedad terminal, existe una falta de atención integral hacia los cuidadores, ya sean familiares o no, de pacientes que se encuentran en las etapas finales de la vida. Más allá de la exploración en profundidad de los impactos en la salud mental de los cuidadores, el objetivo de este estudio es distinguir las experiencias de duelo de acuerdo al rol que desempeñan en la fase final de la enfermedad, con el fin de en un futuro desarrollar estrategias de afrontamiento personalizadas según las necesidades de cada

cuidador en su proceso de duelo. En consecuencia, esta investigación se presenta como un proyecto relevante y factible para su ejecución.

Antecedentes Legales

Ley 1733 de 2014, “Ley Consuelo Devis Saavedra”, a través de esta normativa se establecen las pautas para la gestión completa de pacientes que padecen enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, independientemente de la etapa de la enfermedad en la que se encuentren, con el objetivo de mejorar significativamente la calidad de vida, la cual tiene que ver con el tema propuesto en la investigación ya que da un mejor manejo al final de la vida de estos pacientes.

La Circular 23 de 2016 del Ministerio de Salud, se encarga de garantizar los derechos de los pacientes que necesiten cuidados paliativos se establecen con el propósito de asegurar una atención completa. Esto implica la provisión de servicios por parte de profesionales especializados en el control del dolor y cuidados paliativos, así como equipos de salud compuestos por técnicos, expertos, o profesionales en el campo de la salud que cuenten con capacitación certificada o competencia en la atención de pacientes que necesitan manejo del dolor y cuidados paliativos, entre otros aspectos. Esta circular es pertinente para el trabajo impuesto, por lo que vela por el bienestar de aquellos que van a fallecer, brindado un equipo profesional para que así estos estén en las mejores manos.

Resolución 229 de 2020, “Facultades que le permiten a una persona vivir con dignidad al final de su ciclo vital permitiéndole tomar decisiones sobre cómo enfrentar el momento de la muerte.” Lo cual hace un genera un buen complemento con el objetivo trabajado en la investigación, ya que lo que se busca es brindarle la mejor calidad de vida a quienes se cierran su ciclo en la tierra, es por esto que se recalca la importancia de la toma de decisiones al final de la vida.

Resolución 1216 de 2015, la cual garantiza el derecho a la muerte digna, este es un elemento clave para la investigación, puesto que se busca que el paciente en cuidados paliativos este en paz con su muerte, que tenga la posibilidad de acceder a un tratamiento de aceptación ante su condición al igual que sus familiares.

Ley 1090 de 2006, “Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.” Esta ley debe ser respetada al llevar a cabo esta investigación, este trabajo se hará bajo esa reglamentación.

La salud mental y sus afectaciones

La OMS (2022) define la salud mental como “un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial, puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y puede aportar algo a su comunidad”.

Por su parte, MedlinePlus (s.f.), establece que la salud mental abarca nuestro bienestar emocional, psicológico y social, y desempeña un papel fundamental en nuestra manera de procesar pensamientos, emociones y comportamientos a lo largo de los desafíos de la vida. Además, influye en nuestra capacidad para lidiar con el estrés, nuestras interacciones sociales y nuestras decisiones. La importancia de la salud mental se extiende a todas las fases de la vida, desde la infancia y la adolescencia hasta la adultez y la vejez, además se menciona que existen múltiples variables que inciden en esta como:

- Factores biológicos, como la herencia genética y la composición química del cerebro.
- Experiencias de vida, como situaciones traumáticas, pérdidas significativas o abusos.
- Historial familiar de trastornos de salud mental.
- Su modo de vida, incluyendo la alimentación, nivel de actividad física y uso de sustancias.

Al igual que se plasman las diferentes señales de advertencia que se pueden manifestarse cuando existe un problema en la salud mental:

- Alteraciones en los patrones de alimentación o de sueño.
- Alejarse de las personas y actividades que normalmente le brindan satisfacción.
- Experimentar una notable disminución de la energía.
- Sentir un vacío interior o la percepción de que nada tiene relevancia.
- Experimentar dolores y molestias inexplicables.
- Experimentar una sensación de indefensión o desesperanza.
- Aumentar el consumo de tabaco, alcohol o sustancias más allá de lo habitual.
- Experimentar confusión inusual, pérdida de memoria, ira, ansiedad, preocupación o temor.
- Experimentar cambios de humor intensos que tienen un impacto en las relaciones personales.
- Lidiar con pensamientos y recuerdos persistentes y difíciles de gestionar.
- Percibir voces o mantener creencias que carecen de veracidad.

- Contemplar hacer daño a uno mismo o a otros.
- Enfrentar dificultades para llevar a cabo tareas cotidianas, como el cuidado de los hijos, la asistencia al trabajo o la escuela.

Enfermedad Terminal: Definiciones y generalidades

Dentro de la investigación de Navarro (s.f.), se narra que es más adecuado referirse a condiciones clínicas que afectan a personas al final de sus vidas, donde la enfermedad terminal se encuentra en un espectro que abarca desde enfermedades incurables avanzadas hasta situaciones de agonía.

Inicialmente se desarrolla una definición de enfermedad incurable avanzada, la cual se trata de una enfermedad que progresa gradualmente, afectando la autonomía y la calidad de vida de manera variable. La respuesta varía de acuerdo con el tratamiento específico y, en última instancia, evolucionará hacia el fallecimiento a mediano plazo.

Después se introduce el término de enfermedad terminal, en este caso, se refiere a una enfermedad en una etapa avanzada, en la que ya ha evolucionado considerablemente y es irreversible, se caracteriza por la aparición de diversos síntomas, un impacto emocional significativo, la pérdida de la capacidad de cuidar de sí mismo y una capacidad de respuesta muy limitada o nula a tratamientos específicos. La expectativa de vida se reduce a semanas o meses, y se desarrolla en un entorno de creciente debilidad física y emocional.

Por último, esta el concepto de situación de agonía, esta se presenta como el período previo a la muerte cuando esta ocurre de manera gradual. Durante esta etapa, se observa un deterioro físico intenso, debilidad extrema, una alta incidencia de trastornos cognitivos y alteraciones en la conciencia, dificultades en las relaciones interpersonales y la ingesta, con un pronóstico de vida que se mide en horas o días.

Asimismo, Amado y Oscanoa (2020), establecen definiciones a diferentes conceptos que aluden y dan mejor entendimiento al término “enfermedad terminal”.

- Enfermedad en fase terminal: Etapa avanzada y continua de la enfermedad, el paciente experimenta un daño que no se puede revertir, y no hay una cura disponible. Los síntomas son prominentes, variados y afectados por múltiples factores. Durante este período, la autonomía del individuo disminuye gradualmente, y su expectativa de vida es limitada. En esta etapa, tanto el paciente como su familia y el equipo de atención médica experimentan un fuerte impacto emocional.

- Enfermedad oncológica en fase terminal: Cáncer confirmado en la etapa clínica cinco, en la que se ha producido una propagación a otras partes del cuerpo, y el paciente se halla en una situación en la que prácticamente no existe la posibilidad de someterse a tratamiento.
- Enfermedad no oncológica en fase terminal: Insuficiencia crónica de órganos que es irreversible, sin importar su causa, requiere un diagnóstico en una etapa avanzada y no responde a ningún tratamiento disponible.
- Situación de últimos días o agonía: Uno de los momentos más delicados en la vida del paciente, pues presenta alteraciones en sus signos vitales, existe una previsión de la muerte a corto plazo, siendo así el periodo final de su ciclo de vida.

Por otro lado, Saz (2021), expone las enfermedades terminales más comunes y con mayor tasa de mortalidad, entre estas están:

- Cáncer
- VIH/SIDA
- Enfermedades avanzadas del corazón.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
- Enfermedad renal crónica (Insuficiencia renal crónica terminal)
- Enfermedades neurológicas avanzadas o que no tienen tratamiento como la mayoría de las demencias (como Alzheimer)

La OMS (2020), también afirma que un amplio espectro de condiciones médicas demanda cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que necesitan este tipo de atención padecen enfermedades crónicas como enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), sida (5.7%) y diabetes (4.6%). Además, numerosas otras condiciones médicas pueden requerir cuidados paliativos, incluyendo insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, malformaciones congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

De acuerdo con lo establecido por Tartaglino et al (2020), la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit consta de 22 ítems, donde se analizan diferentes dominios que componen

el instrumento, en el se evalúa la sobrecarga en la relación, el bienestar emocional, la vida social y familiar y la pérdida de control sobre la propia vida. Las respuestas se miden mediante una escala tipo Likert, donde las respuestas oscilan 0 – Nunca, 1 – Rara vez, 2 – Algunas veces, 3 – Bastantes veces y 4 – Casi siempre. Es pertinente mencionar que se responde con la frecuencia con la que la persona se siente así, no existen respuestas buenas o malas, lo importante es conocer la experiencia propia.

Según Álvarez et ál (2008), el nivel de sobrecarga se observa según el puntaje que indique el cuestionario, cuando este es inferior a 46, hay una ausencia de sobrecarga, cuando oscila entre los 47-55, existe una sobrecarga ligera y cuando el puntaje es superior a 56, se habla de una sobrecarga intensa.

Cuidados Paliativos: Una aproximación a su concepto

Según la OMS (2020), los cuidados paliativos ayudan a mejorar la calidad de vida de pacientes en una fase terminal, donde se enfrentan con enfermedades que no tienen terapias curativas, por lo que son mortales. Los cuidados paliativos le dan la oportunidad al paciente de actuar de acuerdo con sus creencias, objetivos y expectativas, para así tener un descanso en paz, esto también es útil para los cuidadores de los pacientes para de esta manera tener un acompañamiento en el duelo. La asistencia paliativa brinda una red de apoyo para ayudar a los pacientes a ser lo mas activos posibles antes de su muerte. Vale recalcar que los cuidados paliativos no se encargan únicamente de brindar un tratamiento psicológico sino también físico, puesto que se enfocan en reducir el dolor del paciente buscando así que este se sienta tranquilo y libre de cargas. Adicionalmente la OMS, promueve unos principios los cuales son los siguientes:

- Aliviar el dolor y otros síntomas.
- Conmemorar la vida y contemplar la muerte como una faceta natural del ciclo vital.
- No buscar apresurar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos espirituales y psicológicos en la atención al paciente.
- Proporcionar una red de apoyo que permita a los pacientes vivir de la manera más plena posible hasta su fallecimiento.
- Ofrecer un sistema de apoyo para asistir a las familias en su proceso de adaptación durante la enfermedad del paciente y en su proceso de duelo.

- Emplear un enfoque colaborativo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, brindando apoyo emocional en el proceso de duelo, cuando sea requerido.
- Mejorar la calidad de vida y posiblemente tener un impacto positivo en la progresión de la enfermedad.

Runzer et ál (2019), definen el concepto de cuidados paliativos como servicios de atención médica que se enfocan en aliviar los aspectos físicos, psicosociales y espirituales de las personas con enfermedades terminales, así como de quienes les rodean. También se argumenta que los Cuidados Paliativos (CP) se distinguen por su enfoque interdisciplinario, centrándose en la prevención y alivio del sufrimiento. Además, ofrecen respaldo para mantener la calidad de vida en personas que confrontan enfermedades con pronósticos desfavorables, síntomas complejos y carencia de opciones de tratamiento curativo. Los servicios de CP a menudo abordan las necesidades tanto del paciente como de su entorno, de manera que los síntomas se detecten y gestionen en todas las fases de la enfermedad, y no únicamente en las etapas finales de la vida del paciente, como es comúnmente creído. Incluso en situaciones en las que se abordan enfermedades que, en teoría, son potencialmente curables pero que requieren tratamientos prolongados y a menudo agotadores, los servicios de CP desempeñan un papel importante para ayudar a los pacientes y sus familias a sobrellevar la situación de manera más efectiva. En consecuencia, además de abordar eficazmente las molestias y los síntomas físicos y psicológicos, los servicios de CP deben establecer metas que consideren la evaluación y el manejo integrales, adaptándolos a las necesidades, creencias y evolución clínica de los pacientes. Para lograrlo, es fundamental contar con un equipo multidisciplinario de profesionales que aborden aspectos que van desde lo psicológico y social hasta lo espiritual, económico, legal y clínico. En este sentido, la evaluación en los servicios de CP, al ser interdisciplinaria, requiere el uso de escalas estandarizadas y capacitación para su adecuada implementación, junto con una historia clínica detallada. Además, se ha comprobado que la atención a aspectos específicos del cuidado puede generar beneficios significativos y prevenir posteriores quejas relacionadas con la atención brindada.

Adicionalmente Pinto (2016), establece que en Colombia la formación en Cuidados Paliativos ha avanzado significativamente desde mediados de los años ochenta, pero aún necesita una atención y un impulso mayores en los programas educativos de las escuelas

de medicina y enfermería. La creación de programas de capacitación formales que reconozcan la complejidad e interdisciplinariedad requiere una reconsideración de cómo nuestra sociedad y cultura perciben el fenómeno de la muerte. La metáfora del hospicio, un lugar cálido y acogedor a lo largo del camino, refleja la dimensión adecuada de lo que tanto la comunidad científica como la pública demandan como una atención completa en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Con base a esto se mencionan diversas instituciones que forman cuidadores especializados en este campo, como lo son el programa de formación en Medicina Paliativa y manejo del dolor, el cual fue impulsado por el Instituto Nacional de Cancerología y la Universidad Javeriana, el Programa de Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo del Hospital San Vicente de Paúl, la subespecialidad en Medicina del dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad El Bosque, organizaciones no gubernamentales como la Fundación Omega y el grupo de Cuidados Paliativos de la Universidad de La Sabana y demás.

Cuidador primario de un paciente con Enfermedad Terminal

Las familias según Espindola et ál (2018), son la primera red de apoyo en la vida del ser humano, esta brinda un espacio de protección frente a los conflictos que se pueden encontrar en la vida cotidiana, la familia genera un sentido de pertinencia en la vida de las personas, por lo que es de suma importancia que estas proporcionen recursos emocionales para lidiar con situaciones que generen tensión. Es usual que cuando un paciente es diagnosticado con una condición en la cual esta próxima a morir, la organización familiar cambie, por lo que es importante que la familia también reciba apoyo y haga parte del proceso en los cuidados paliativos, donde se les ayude a afrontar la muerte de su ser querido y entren en un ciclo de aceptación para así minimizar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual. El proceso de duelo en una familia puede desencadenar diversos sucesos como un divorcio, un suicidio, un sentimiento de soledad y una depresión, por lo que estos deben ser acompañados no solo hasta el día de la muerte de su ser querido, sino en la etapa del duelo, dado que quedan expuestos a desgastes emocionales, físicos, sociales y financieros. Por otro lado, la fase terminal de un ser querido también puede ser un espacio para fortalecerse como familia, ya que, en esa etapa, se tratan como nunca se han tratado y se dicen lo que nunca se habían dicho, tienen la oportunidad de expresarse para que el paciente parta sin remordimientos y los familiares no queden con arrepentimientos. Es valido aclarar,

que no todas las situaciones y contextos familiares son iguales, por lo cual las repercusiones que una circunstancia de estas puede traer al núcleo familiar son únicas e irrepetibles, e incluso tienden a variar.

Para Sierra et ál (2019), la familia cumple un rol fundamental en los cuidados paliativos, debido a que estos pueden sentirse agobiados por la responsabilidad y el papel que estos cumplen en la vida de quienes están a punto de fallecer, la toma de decisiones es un factor preocupante por lo que llegan a pensar que no es justo tener la palabra sobre la vida de un ser querido, este incluso puede llegar a sentir impotencia por no suplir las necesidades del paciente y es muy común que lo aborde el miedo de que la muerte ocurra durante el sueño. La participación de los familiares en la etapa final de la vida puede llegar a ser de gran impacto para una muerte digna.

Desde la perspectiva de Arias et ál (2019), el ser cuidador de un paciente en la fase terminal de su vida, es una tarea compleja pues es cierto que la incertidumbre ante la enfermedad es alta, esto también depende de qué tan intensos son los síntomas que presenta el paciente pues esto suma a la carga del cuidador, al ver que este esta sufriendo. La familia es la base de cualquier decisión que se tome con respecto a la salud del paciente, esta debe de trabajar de la mano de profesionales por el mismo fin para así lidiar de la mejor manera con la circunstancia vivida, generando así un ambiente sano y tranquilo para todas las partes involucradas.

Asimismo, Velasco et ál (2015), plantea que un cuidador principal se refiere a la persona, ya sea un familiar o no, que asume la total responsabilidad en el cuidado diario de un paciente que sufre de una enfermedad, ya sea crónica, terminal o que le impida ser autosuficiente. Con frecuencia, la transición a un rol de cuidador ocurre de manera inesperada y se desarrolla gradualmente, a menudo sin una planificación adecuada y, en ocasiones, con falta de información. Estos cuidadores se enfrentan a diversos desafíos, como la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la comunicación inadecuada tanto en el ámbito familiar como médico, cambios en su estilo de vida, y repercusiones en su bienestar mental y físico. Además, la creciente dependencia del paciente no solo aumenta la demanda de recursos, sino que también altera la dinámica familiar, poniendo en peligro su estabilidad.

Dado que generalmente es un solo miembro de la familia quien asume el rol de cuidador, numerosas investigaciones se han centrado en explorar las posibles consecuencias

emocionales que pueden desencadenar una crisis o amenazar la estabilidad personal. El acto de cuidar se convierte en una fuente de estrés, lo que probablemente les cause una sobrecarga y genere problemas de salud, tanto físicos como mentales, además de desafíos sociales y económicos.

El acercamiento al paciente puede dar lugar a la expresión de emociones que varían según si se trata de una enfermedad crónica, que se caracteriza por su curso de larga duración y una evolución generalmente lenta, o si se trata de una enfermedad terminal, que implica un desgaste mayor debido a la falta de respuesta al tratamiento y la expectativa de fallecimiento en un corto plazo. Esto conlleva la necesidad de enfrentar la muerte y el proceso de duelo anticipado, lo que genera una ambivalencia de emociones en el cuidador.

Por su parte Qida (2023), distingue diferencias entre un cuidador profesional y uno no profesional. El cuidador profesional ha recibido formación y/o especialización en el cuidado de personas mayores o dependientes y opera legalmente bajo un régimen laboral, en contraste con el cuidador no profesional, que brinda asistencia sin formación ni experiencia específica, y generalmente no está sujeto a regulaciones formales.

Tipos de Duelo

Según Sura (s.f.), el duelo es una fase crucial después de perder a un ser querido. A pesar de que la muerte es un tema delicado, abordar el duelo de manera seria y estar alerta a los síntomas puede facilitar al paciente y a la familia atravesar esta etapa con mayor calma y equilibrio emocional.

Además, León (s.f.) dentro del mismo informe establece que existen 8 tipos de duelo:

- **Duelo anticipado:** Surge cuando se espera la pérdida de alguien cercano debido a una enfermedad terminal o a un estado de salud sin posibilidad de recuperación. La persona experimenta el duelo antes de que ocurra la pérdida, preparándose emocionalmente.
- **Duelo sin resolver:** Se refiere a una situación que se prolonga más allá del tiempo considerado normal. Si, después de dos años, la persona no se recupera, se considera que el duelo no ha sido resuelto.
- **Duelo ausente:** Implica negar de manera prolongada la realidad de la pérdida, sin aceptarla, y seguir adelante como si nada hubiera sucedido.

- Duelo crónico o patológico: Se caracteriza por recordar constantemente a la persona fallecida, hablar de ella de manera constante y como si estuviera aún viva.
- Duelo retardado: Ocurre cuando las personas muestran fortaleza durante la pérdida, pero después, debido a la acumulación de emociones, experimentan el duelo de manera que no sigue el proceso natural.
- Duelo inhibido: Se manifiesta cuando las personas no permiten expresar sus sentimientos, evitando somatizar conscientemente sus emociones.
- Duelo desautorizado: Se presenta cuando un grupo supera una pérdida de manera colectiva, excepto una persona que continúa sufriendo la ausencia. Esto puede hacer que se sienta cohibida al expresar sus emociones.
- Duelo distorsionado: Surge cuando se observa un mayor dolor en una persona en comparación con otra. Esto puede deberse a experiencias previas de duelo, generando una reacción doblemente dolorosa.

Método

Tipo de Estudio

El presente estudio está caracterizado por utilizar un método *mixto*, donde hay un conjunto o serie de operaciones que reflejan tanto elementos de métodos cualitativos como cuantitativos, y que tienen características de ambos; Sin embargo, el marco para formular un enfoque de resolución de problemas en un enfoque mixto se basará en un enfoque cuantitativo (Cascante, 2011). En relación con el tiempo, este estudio fue de corte *transversal*, debido a que se hará la recolección de los datos en un periodo de tiempo determinado.

El diseño de investigación es un *estudio de caso*, el cual se define como una investigación empírica que analiza un fenómeno contemporáneo dentro de un contexto de la vida real, especialmente cuando el límite entre el fenómeno y su contexto no está claro. Este aborda con éxito una situación técnicamente destacada en la que existen variables más interesantes que los datos observados; por lo tanto, se basa en múltiples fuentes de evidencia con datos que deben converger en forma triangular; y como resultado se benefician de realizar postulados teóricos que guían la recopilación y el análisis de datos (Yacuzzi, s.f., p. 3). Así mismo, fue de estilo *descriptivo*, debido a que es un estudio que se hace por medio

de la observación, donde no se interfiere ni se manipula el elemento bajo prueba, es decir, se observa lo que le está ocurriendo al fenómeno estudiado en condiciones naturales de observación real (García, 2004).

Participantes

La muestra de la presente investigación son 30 cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia), se consideran individuos que hayan desempeñado el rol de cuidadores tanto de pacientes fallecidos como de aquellos que aún están vivos y están experimentando el proceso en la actualidad. La población es seleccionada a través de la técnica de bola de nieve, donde no se tiene en cuenta el nombre, el sexo ni la edad.

Instrumentos

La recolección de la información se realiza a través de *entrevistas semiestructuradas*, las cuales son aquellas en las que Lázaro (2021), plantea que se recoge información de los entrevistados por medio de un conjunto de preguntas abiertas, en esta se dispone de un guion diseñado que establece los puntos clave a abordar a lo largo de la conversación con el propósito de recaudar la información requerida para la investigación. Y también se hace uso de *encuestas*, lo que se define como una técnica que emplea una serie de métodos de evaluación normalizados en la que se recoge y analiza información de un grupo representativo de casos en una población o conjunto más amplio. Estos datos se utilizan para examinar, describir, prever y/o entender una característica específica del conjunto en cuestión. (Casas et ál, 2003, p. 528). Para la presente investigación, dentro de la encuesta se aplicará la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Lo anterior se hace teniendo en consideración las siguientes categorías de rastreo y posterior análisis: *Variables que inciden en la salud mental, cuidador familiar vs no familiar, sobrecarga del cuidador y cuidados paliativos y afrontamiento*.

Tabla 1. Relación entre objetivos específicos y categorías de rastreo de la información

Objetivos específicos	Categorías de rastreo/análisis de datos
Describir variables que inciden en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad	VARIABLES QUE INCIDEN EN LA SALUD MENTAL

terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	
Identificar las diferencias entre el cuidador familiar vs el no familiar de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Cuidador familiar vs no familiar
Evaluar el nivel de sobrecarga de que tienen los cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Sobrecarga del Cuidador
Describir la importancia del acceso a cuidados paliativos como un recurso de afrontamiento para cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Cuidados Paliativos y Afrontamiento

Procedimiento

La presente investigación se desarrolló en tres fases. La primera fase se basó en la contextualización teórica en la que se expone el estado del arte, donde se dio a conocer la situación actual de las investigaciones realizadas alrededor de las afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal. Así mismo, posteriormente se realizó el marco de referencias conceptuales.

La segunda fase es el trabajo de campo, en el que se desarrolla una herramienta de recopilación de datos y luego se aplica a los participantes del estudio.

La tercera fase fue la organización, presentación y análisis de los datos, la cual se realiza de acuerdo a la modalidad de análisis categorial del contenido, donde se hace una transcripción de las entrevistas realizadas, para luego reducir los datos obtenidos, haciendo en primera

instancia una separación de estos, para así hacer una identificación y clasificación de las unidades, examinando las semejanzas y diferencias de los datos que permitan la agrupación y organización de los contenidos recolectados en categorías preestablecidas. Luego, los datos recopilados se analizan por categoría y la información se presenta de manera descriptiva, lo que permite una descripción general más detallada. Finalmente, se hace el cierre con la discusión de los resultados y las conclusiones obtenidas en el estudio.

Consideraciones Éticas

Fue esencial que los participantes tuvieran la libertad de elegir si deseaban o no participar en esta investigación. Además, se les ofreció la opción de retirarse de la entrevista en cualquier momento si así lo deseaban.

Se proporcionó a los participantes información completa sobre la investigación, incluyendo sus objetivos generales y específicos, así como su propósito. Se elaboró un consentimiento informado con el cual cada persona debía estar de acuerdo, asegurando la protección de los datos proporcionados y garantizando su uso exclusivo para fines académicos e investigativos. Estas acciones se llevaron a cabo de acuerdo con lo estipulado en la Ley 1090 de 2006 y en la Resolución 8430 de 1993, artículo 11, en consonancia con los principios éticos fundamentales de la investigación cualitativa.

Es relevante mencionar que esta investigación se enmarca en la categoría A: Investigación sin riesgo, según lo estipulado en la Resolución 8430 de 1993, Artículo 11, y no implica ninguna alteración o intervención intencionada en las variables psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio, como fue el caso del instrumento utilizado, la entrevista semiestructurada y la encuesta (Resolución 8430 de 1993, Ministerio de Salud).

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de las encuestas realizadas a 30 cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal y de las 8 entrevistas semiestructuradas realizadas al mismo público. Inicialmente, se proporcionarán los detalles sociodemográficos que posibilitan la descripción de los participantes. Posteriormente, se mostrarán los hallazgos organizados de acuerdo con las siguientes clasificaciones: variables que inciden en la salud mental, cuidador familiar vs no familiar, sobrecarga del cuidador y cuidados paliativos.

Se consideraron los datos esenciales para el análisis de cada una de las categorías mencionadas, respaldados por extractos relevantes de las conversaciones con los participantes, además se expondrá la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit aplicada por medio de un cuestionario el cual permitió evaluar el objetivo general propuesto. En último término, las conclusiones se derivan de la confrontación entre lo hallado en la teoría y los resultados obtenidos, así como las respuestas proporcionadas en cada una de las categorías planteadas.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los participantes

Participant e	Sexo Biológico	Edad	Vínculo con la persona	Ocupación	Estrato	Enfermedad Terminal
<i>1</i>	<i>Femenino</i>	<i>40</i>	<i>Cuidadora - paciente</i>	<i>Auxiliar de Enfermería</i>	<i>1</i>	<i>Cáncer</i>
<i>2</i>	<i>Femenino</i>	<i>52</i>	<i>Hija - padre</i>	<i>Abogada</i>	<i>4</i>	<i>Arritmia cardiaca</i>
<i>3</i>	<i>Femenino</i>	<i>57</i>	<i>Cuidadora - paciente</i>	<i>Enfermera</i>	<i>3</i>	<i>Glioblastoma Cerebral</i>
<i>4</i>	<i>Femenino</i>	<i>55</i>	<i>Tía - Sobrino</i>	<i>Oficios Varios</i>	<i>2</i>	<i>Cáncer</i>
<i>5</i>	<i>Femenino</i>	<i>74</i>	<i>Cuidadora - paciente</i>	<i>Cuidadora</i>	<i>3</i>	<i>Tumor Cerebral</i>
<i>6</i>	<i>Femenino</i>	<i>27</i>	<i>Prima - Primo</i>	<i>Negociadora Internacional</i>	<i>5</i>	<i>Tumor Cerebral</i>
<i>7</i>	<i>Femenino</i>	<i>53</i>	<i>Hija - Padre</i>	<i>Contadora</i>	<i>6</i>	<i>EPOC</i>
<i>8</i>	<i>Femenino</i>	<i>56</i>	<i>Hija - Padre</i>	<i>Ama de Casa</i>	<i>5</i>	<i>EPOC</i>
<i>9</i>	<i>Femenino</i>	<i>79</i>	<i>Esposa - Esposo</i>	<i>Ama de casa</i>	<i>6</i>	<i>EPOC</i>

10	<i>Femenino</i>	78	<i>Esposa</i> <i>Esposo</i>	- <i>Ama de casa</i>	5	<i>Cáncer</i>
11	<i>Masculin</i> <i>o</i>	55	<i>Nuero</i> <i>Suegro</i>	- <i>Administrador</i> <i>de Empresas</i>	6	<i>Cáncer</i>
12	<i>Femenino</i>	66	<i>Hija</i> <i>Madre</i>	- <i>Jubilada</i>	4	<i>Artritis</i> <i>Reumatoide</i> <i>a</i> <i>Deformativa</i>
13	<i>Femenino</i>	42	<i>Nieta</i> <i>Abuela</i>	- <i>Ama de Casa</i>	4	<i>Alzheimer</i>
14	<i>Masculin</i> <i>o</i>	32	<i>Hijo</i> <i>Padre</i>	- <i>Ingeniero</i> <i>Administrativo</i>	6	<i>Esclerosis</i> <i>Lateral</i> <i>Amiotrófica</i>
15	<i>Femenino</i>	37	<i>Cuidadora</i> <i>- paciente</i>	<i>Enfermera</i>	3	<i>Cáncer</i>
16	<i>Masculin</i> <i>o</i>	65	<i>Esposo</i> <i>Esposa</i>	- <i>Jubilado</i>	4	<i>Esclerosis</i> <i>Lateral</i> <i>Amiotrófica</i>
17	<i>Femenino</i>	76	<i>Esposa</i> <i>Esposo</i>	- <i>Ama de Casa</i>	3	<i>EPOC</i>
18	<i>Femenino</i>	45	<i>Cuidadora</i> <i>- paciente</i>	<i>Auxiliar de</i> <i>Enfermería</i>		<i>Insuficiencia</i> <i>Renal</i> <i>Terminal</i>
19	<i>Femenino</i>	38	<i>Esposa</i> <i>Esposo</i>	- <i>Abogada</i>		<i>Cáncer</i>
20	<i>Femenino</i>	57	<i>Hija</i> <i>Padre</i>	- <i>Contadora</i>	4	<i>Enfermedad</i> <i>Cardiaca</i>
21	<i>Masculin</i> <i>o</i>	34	<i>Hijo</i> <i>Madre</i>	- <i>Auxiliar</i> <i>Administrativo</i>	3	<i>Cáncer</i>
22	<i>Femenino</i>	43	<i>Cuidadora</i> <i>- Paciente</i>	<i>Enfermera</i>	2	<i>Insuficiencia</i> <i>Renal</i>

23	Femenino	67	Esposa - Jubilada	5	EPOC
			Esposo		
24	Femenino	32	Cuidadora Enfermera	2	Cáncer
			- Paciente		
25	Masculino	56	Hijo - Medico	5	EPOC
	o		Mamá		
26	Femenino	38	Cuidadora Auxiliar de	3	Esclerosis
			- Paciente Enfermería		Lateral
					Amiotrófica
27	Femenino	30	Hija - Administrador	5	Cáncer
			Madre a		
28	Femenino	35	Hija - Ingeniera	4	Insuficiencia
			Padre		Renal
29	Masculino	46	Esposo - Ingeniero	5	Cáncer
	o		Esposa		
30	Femenino	38	Cuidadora Enfermera	3	Cáncer
			- Paciente		

Nota: Elaboración propia

En relación con la categoría de *variables que inciden en la salud mental* se puede observar que el cuidador se ve afectado por múltiples factores, como el miedo a la pérdida, la incertidumbre, la impotencia, la culpa, la tristeza y demás... Como lo plantea, la participante 1:

“Entonces yo seguí con ella, por lo que, ella ya no quería que nadie más la manipulara, sino la compañera y yo entonces yo dije voy a hacer el esfuerzo, pero fue de verdad, fue muy duro porque yo decía yo no quiero, yo no quiero seguir porque me está dando muy duro, porque la estoy viendo sufrir, porque tengo mi hijo, pero yo lo hice cierto, yo lo hice y sí tuve que esperar por ahí 5 o 6 meses para como recomponerme, porque la verdad que sí quedé muy muy mal emocionalmente, mucho”.

Asimismo, la participante 6 plantea que:

“Es desgastante para uno, sobre todo por la parte emocional, porque como te comentaba antes, es un miedo constante, decir en cualquier punto me falta, pero también ese de miedo constante de los dolores que le daban, de los malestares y de que pudiese fallecer.”

Por su parte, la participante 4 menciona que:

“Es más impotencia, porque es una persona que está sufriendo algo, un dolor que es inexplicable y que por más que uno quisiera ayudarlo, uno no tiene como esa suficiente fuerza como para uno decir hagamos esto o aquello, se siente un impotente de no poderlo ayudar o de pronto de no entender realmente lo que él siente cuando le dan estos dolores tan fuertes.”

Por su parte, la participante 5 establece:

“Uno siente temor porque uno no sabe más adelante, llega un momento en que no se va a volver a mover o no sabe en qué momento, qué reacción puede tomar la enfermedad que ella tiene, porque lo de ella es del cerebro”.

En relación con el *cuidador familiar vs no familiar*, se encontró que existen diferencias en la vivencia del duelo y el afrontamiento según el vínculo que se tenía con la persona en fase terminal, adicionalmente se encontraron diversas críticas según la posición del cuidador. La participante 1 establece que:

“Nosotras no éramos familiares, pero nosotras llegamos a ser tan cercanas que yo digo que a mi me dolió un poco más que la familia, ¿por qué? Porque yo vi muchas situaciones, que no vienen al caso, pero las voy a comentar, ella tenía un iPhone y unos AirPods y entonces la sobrina le decía “tía usted ya se

va a ir, a usted ya no le sirve eso para nada, ¿por qué no me lo regala?” Cositas así y cuando las sobrinas se iban, ella se ponía a llorar. Yo pasaba mas de 12 horas con ella al día y puedo decir que a mi me dolió mas”.

Asimismo, la participante 3 expresa lo siguiente:

“La familia esta perdiendo lo que mas quiere, yo estoy perdiendo a una persona que le cogí afecto y que lo segundo, era mi empleo, si me afecta, pero no como la familia”.

Otro asunto importante que menciona es:

“No se si es el dolor o es el proceso, pero la familia no debe de mecanizarse tanto, debe ser mas humana, deben entender que se esta yendo una persona y a veces son duros en los comentarios, en hablar delante de él porque de pronto piensan que no escuchan y hay pacientes que hasta el ultimo momento están escuchando lo que uno esta diciendo o lo que alrededor están hablando. Yo creo que hay que tener más apoyo y más comprensión, como en las familias y otra cosa es como que mirar que las enfermeras o las cuidadoras están haciendo un trabajo, una función, o sea, en ningún momento están como obstaculizando el proceso de ellos, porque normalmente uno meterse a una familia es otro proceso y a veces las familias como que no asimilan o no valoran mucho todo el tiempo que una enfermera o un cuidador está 12 horas allá y a veces los tratos no son los más adecuados.”

Por otro lado, la participante 2 manifiesta su experiencia con el personal medico y las enfermeras:

“Los médicos y las enfermeras son sin corazón, muchas veces sin alma, sin cultura, sin respeto, sin nada, o sea, eso es una cosa que mi papá llegó a la clínica, llegamos a las 2:30 de la mañana, lo pusieron en una camilla y él es

desesperado y las enfermeras se fueron a gritarle porque él no quería estar en esa camilla, que quería ir al baño, con decirte que para ir al baño no lo acompañan, no me ayudaban a bajarlo y lo regañaban porque él tenía que quedarse acostado hasta que yo tuve que empezar a tomar iniciativas de que déjenlo, ayúdenlo, muévanlo, quitarlas y encargarme del asunto”.

En relación con la *sobrecarga del cuidador*, se puede observar que el cuidar de una persona con enfermedad trae múltiples afectaciones, pues por lo general los participantes describen que es un suceso que invade la privacidad lo cual genera una carga importante, ya que coinciden en que es una labor agotadora física y emocionalmente. Así lo expresa la participante 6:

“Es un cambio que uno asume porque uno pasa de tener una vida donde simplemente tú tomas conciencia de tu vida y ya no, tú tienes que responder por tu vida y por la de otra persona, porque es que esa persona, está muy limitada, entonces, hay que organizarse en temas de tiempos de trabajo, porque ya él en los últimos años, por el tema de la discapacidad no pudo trabajar, entonces ya es el trabajo mío más el segundo trabajo que tenía que ir a cuidarlo a él y es realmente muy difícil, también es muy difícil mantener como esa fortaleza para brindársela a esa persona de darle las ganas de luchar, de decirle que no se dé por vencido.”

La participante 1 por su parte manifiesta lo siguiente:

“Cuando ella se aplicó la sedación, ya nos tocaba día y noche, la compañera y yo entonces íbamos por decir algo todo el día y muchas veces la compañera no aguantaba, entonces ya me tocaba hacerle el turno a ella en la noche, entonces ya le da a uno el trastorno del sueño, donde uno no puede dormir”.

Por otro lado, la participante 3 menciona:

“Cuando el paciente fallece, yo me tuve que dar un tiempo, me sentía agotada y cansada, mi descanso se vio afectado, porque no dormía el tiempo necesario, así yo tenía que cambiar el chip, me di casi 2 meses y apenas empecé a trabajar hace poquito, hace un mes”.

Por ultimo, con base a la categoría de *cuidados paliativos y afrontamiento* se encontró que existe una falta de información acerca de estos e incluso una falta de interés por acceder a ellos, pues la mayoría de entrevistados no tuvieron ayuda psicológica al atravesar una pérdida, únicamente una de ellas tuvo apoyo. Así lo dice la participante 7:

“Sería bueno tener apoyo psicológico, pero la verdad no me he interesado en eso, porque nunca encuentro el momento de ponerme a buscar ayuda”.

Y por su parte, la participante 8 indica que:

“Sí conozco de los cuidados paliativos y me parecen muy tristes. Muy bueno para el paciente, muy triste para los que les toca vivir ese proceso.”

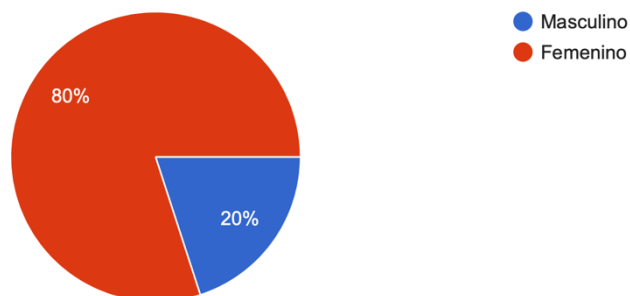
Y continúa dando la siguiente información:

“Me parece que es mas para el paciente, aunque abarca a los familiares. Pero finalmente, al que le van a quitar el dolor, el que no va a sentir nada, es el paciente, el que va a estar tranquilo y ya dejando este mundo es el paciente. Uno queda con el dolor, pues porque a uno no lo van a anestesear, para que no sienta nada.”

Con base al fragmento anterior, se evidencia a pesar de tener una idea de lo que son los cuidados paliativos, no se tiene suficiente información acerca de el cubrimiento que estos tienen, pues las familias de pacientes con enfermedad terminal también hacen parte de la población que debe ser respaldada por un equipo interdisciplinario y una red de apoyo para conllevar el duelo.

Lo anterior se expone entorno a lo encontrado en las entrevistas semiestructuradas aplicadas, por lo que es también pertinente analizar los resultados obtenidos en la encuesta, la cual contiene el cuestionario de la Escala de Sobrecarga del Cuidador hecha por Zarit.

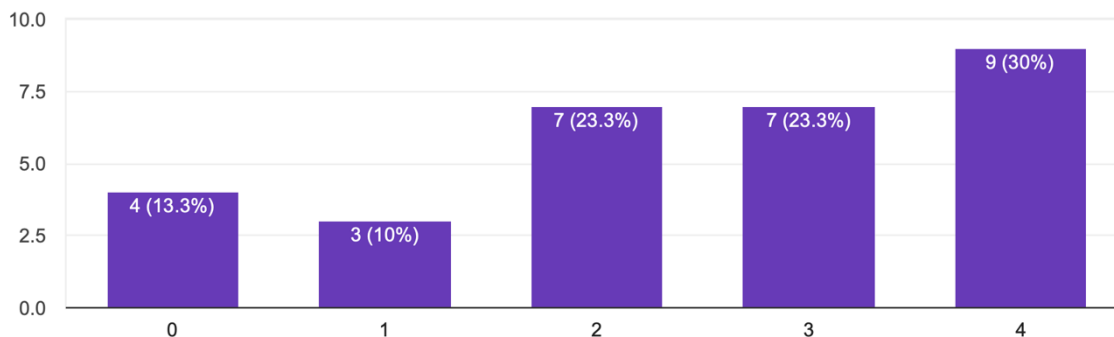
Sexo
30 responses



Con la grafica anterior podemos observar que, de los 30 participantes, el 80% eran mujeres y el 20% restante eran hombres.

A continuación, se expondrán cifras relevantes y los ítems donde más se evidencia sobrecarga según lo que se obtuvo a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Propuesta por Zarit aplicada.

¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar/paciente ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
30 responses

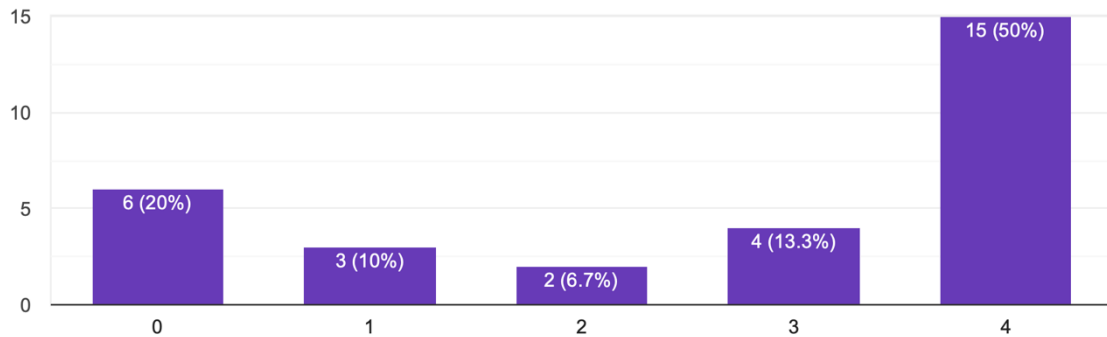


Con respecto a la grafica, se observa el ítem 2 de la escala donde el 30% de los sujetos casi siempre sienten que no disponen de tiempo suficiente para si mismos por cuidar de su

familiar/paciente, el 23.3% bastantes veces lo siente, el otro 23.3% algunas veces, el 10% rara vez y el 13.3% nunca lo ha sentido.

¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar/paciente y atender además otras responsabilidades?

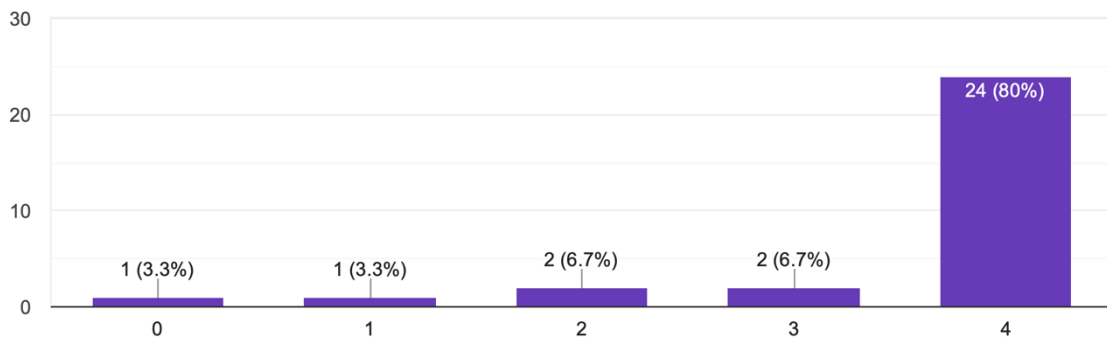
30 responses



En el ítem 3 es claro que la mitad de los participantes es decir el 50% casi siempre se sienten tensos cuando tienen que cuidar de su familiar/paciente y además atender otras responsabilidades, el 13.3% bastantes veces, el 6.7% algunas veces, el 10% rara vez y el 20% nunca lo ha sentido.

¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?

30 responses

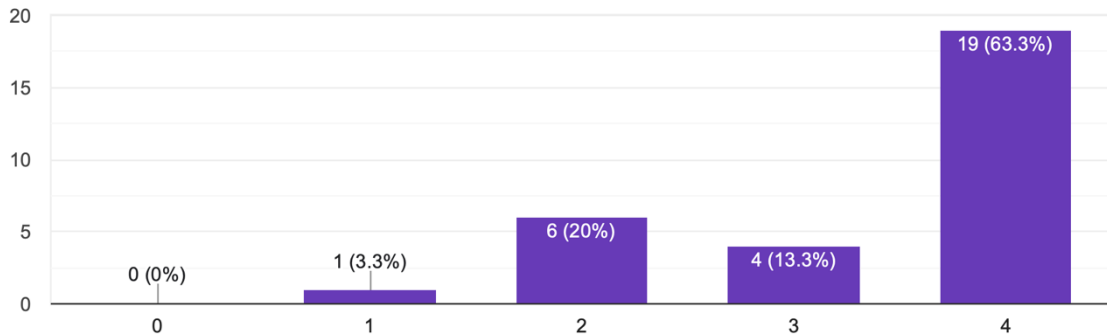


En el ítem 7 se muestra que el 80% de los participantes casi siempre siente temor por el futuro que le espera a su familiar o paciente, 2 personas sienten esto bastantes veces al

igual que otras 2 que lo sienten algunas veces, sumando así un 13.4% y por ultimo el 6.6% restante rara vez o nunca han sentido miedo en este aspecto.

¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?

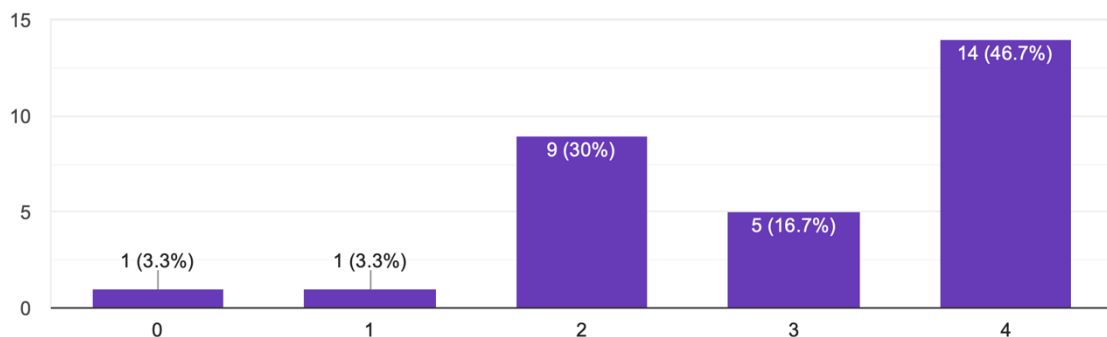
30 responses



En la grafica del ítem 8 es claro que el 63.3% de los participantes casi siempre siente o ha sentido que su familiar o paciente depende de él, el 20% algunas veces y el 13.3% bastantes veces y el 3.3% rara vez.

¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

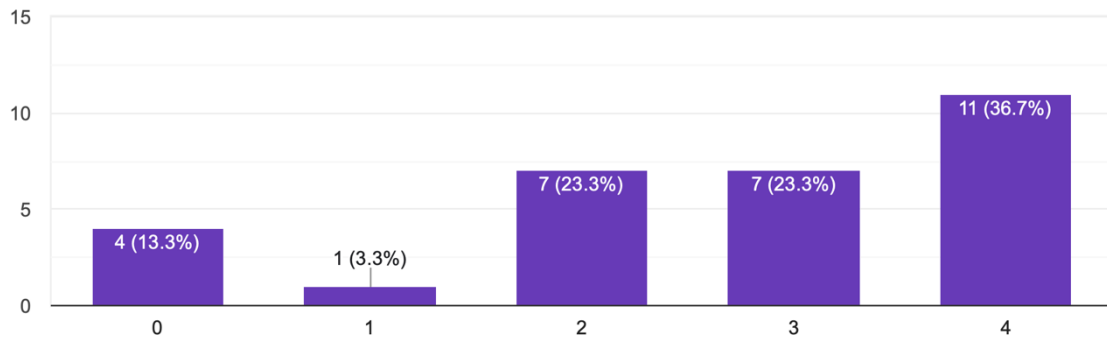
30 responses



La grafica anterior, muestra el ítem 14 donde el 46.7% de los participantes casi siempre cree que su familiar o paciente espera que ellos lo cuiden como si fueran la única persona que puede hacerlo, el 30% algunas veces, el 16.7% bastantes veces, el 3.3% rara vez y el 3.3% nunca lo ha creído.

¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otras personas?

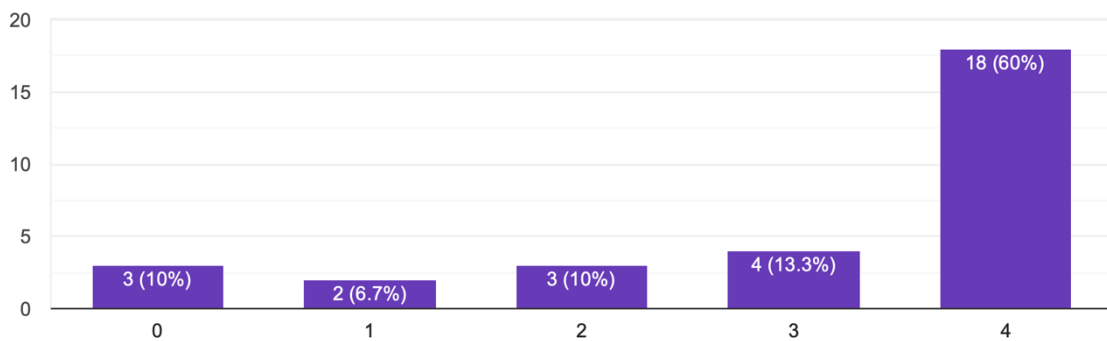
30 respuestas



Con respecto a la grafica del ítem 18, se evidencia que el 36.7% de los participantes casi siempre desean encargar el cuidado de su familiar o paciente a otras personas, el 23.3% bastantes veces, el 23.3% algunas veces, el 3.3% rara vez y el 13.3% nunca.

¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?

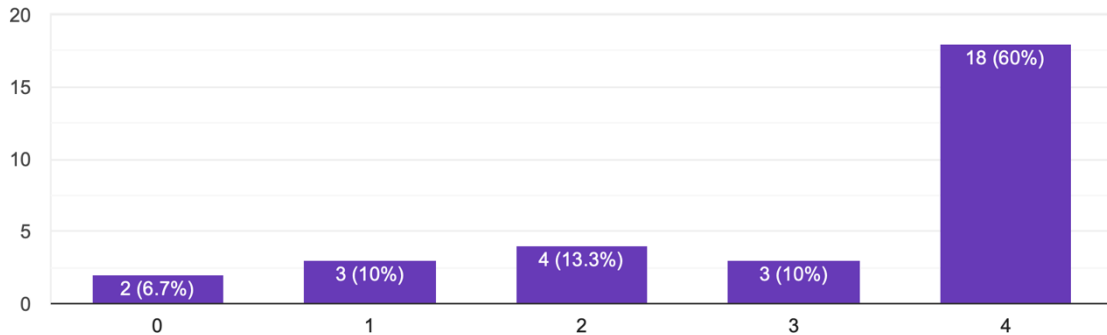
30 respuestas



En el ítem 20 es evidente que el 60% de los participantes casi siempre sienten o han llegado a sentir que deberían hacer mas de lo que hacen por su familiar o paciente, un 13.3% bastantes veces, un 10% algunas veces, un 6.7% rara vez y un 10% nunca lo ha sentido.

¿Cree que podría cuidar de su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?

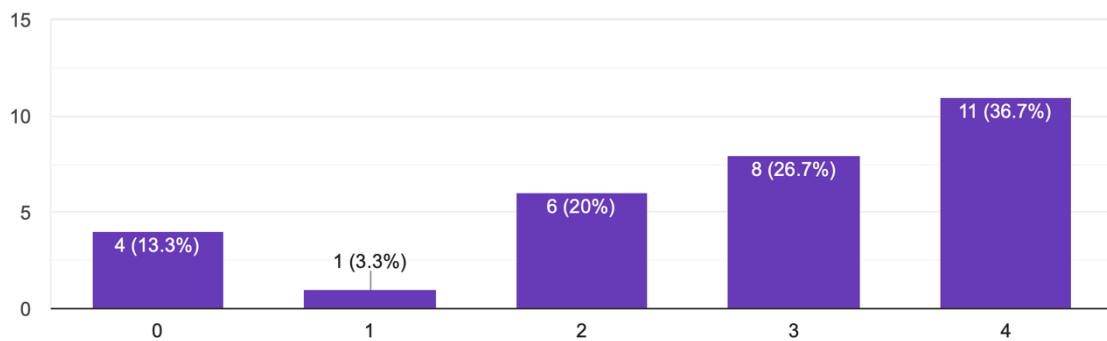
30 responses



El ítem 21 da a entender que el 60 % de los participantes casi siempre sienten o han sentido que podrían cuidar de su familiar o paciente mejor de lo que lo hacen, el 10% bastantes veces, el 13.3% algunas veces, el 10% rara vez y el 6.7% nunca lo sienten.

En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar/paciente?

30 responses

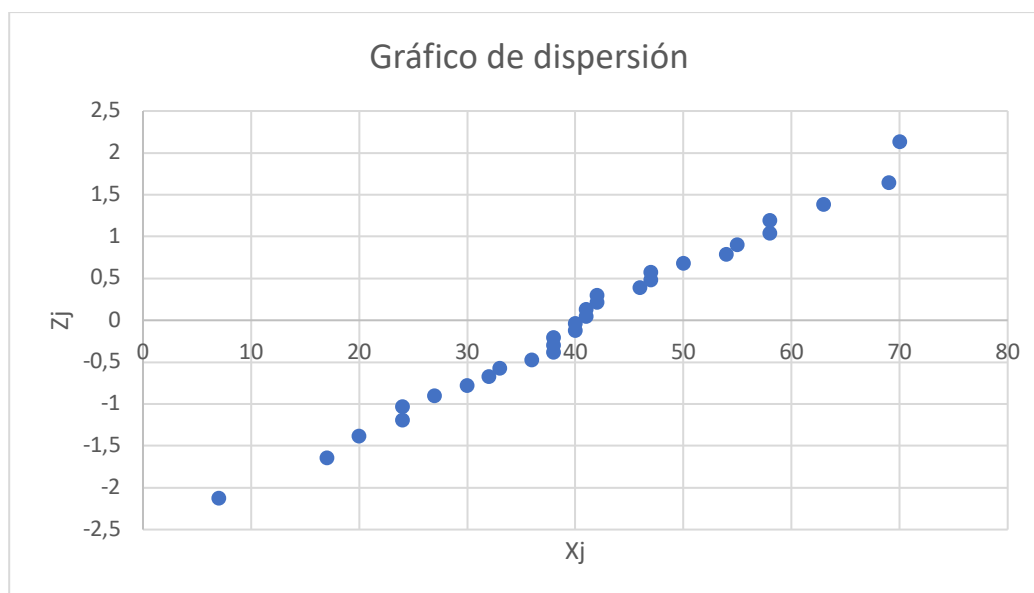


Finalmente, en el ítem 22, es claro que el 36.7% de los cuidadores casi siempre se sienten sobrecargados al tener que hacerse cargo de su familiar/paciente, el 26.7% bastantes veces, el 20% algunas veces, el 3.3% rara vez y el 13.3% nunca se sienten así.

Discusión

Analizando cada categoría expuesta en la presente investigación se encontró que la variable que mas afecta la salud mental de los cuidadores familiares y no familiares es la

experiencia de vida, siendo en este caso una perdida significativa, así lo expone MedlinePlus (s.f.), adicional a esto, se encontró que el nivel de escolaridad de los participante influye en las afectaciones que tienen en su salud mental al ser cuidadores de personas con enfermedad terminal, esto se analizo por medio de una correlación, para esto inicialmente se evalúa la normalidad de los resultados.



Con base al grafico anterior se puede observar que los datos están siguiendo una distribución normal.

RESUMEN					
Grupos	Cuenta	Suma	Promedio	Varianza	
Educación Superior (Estudios Universitarios)	13	626	48,1538462	137,807692	
Educación Secundaria	7	241	34,4285714	92,2857143	
Educación Superior (Técnica/Tecnologica)	10	360	36	341,555556	

De acuerdo con la tabla anterior, es claro que hay una diferencia significativa entre el promedio que se encuentra en la educación superior (técnica/tecnológica) y la educación secundaria, con respecto a la educación superior (Estudios Universitarios), lo cual implica que estadísticamente, la variable de escolaridad tiene relación con el nivel de afectación. Por su parte, según la correlación, también se evidencia que se encuentran diferentes promedios de afectación, dependiendo de si es enfermero(a) o familiar de la persona.

	Variable 1	Variable 2
Media	32,5	43,95454545
Varianza	241,1428571	192,4264069
Observaciones	8	22
Diferencia hipotética de las medias	0	
Grados de libertad	11	
Estadístico t	-1,836798911	
P(T<=t) una cola	0,046692597	
Valor crítico de t (una cola)	1,795884819	
P(T<=t) dos colas	0,093385194	
Valor crítico de t (dos colas)	2,20098516	

Adicionalmente, se estudio si las variables como la edad y el estrato tenían alguna influencia con respecto a la sobrecarga del cuidador, pero estadísticamente no se encontró ninguna relación significativa en cuanto a estas variables.

Como fue mencionado previamente, el miedo, la frustración, la fatiga, la tristeza y demás emociones y sentimientos, son factores fundamentales a tener en cuenta, ya que inciden en la salud mental y pueden llegar a desencadenar trastornos mentales, especialmente cuando se atraviesa una situación que genera trauma o sensación de perdida.

Así lo manifiesta Espíndola et ál (2018), es importante destacar que el proceso de duelo de un cuidador puede tener repercusiones significativas, como la posibilidad de un divorcio, un aumento de los casos de suicidio, sentimientos de soledad y depresión. Por esta razón, el apoyo no debe limitarse únicamente al período anterior a la muerte de un ser querido, sino que debe extenderse a la etapa de duelo, ya que los cuidadores quedan expuestos a desgastes emocionales, físicos, sociales y financieros. Proporcionar apoyo continuo a las familias en duelo es esencial para ayudarles a sobrellevar estas dificultades y promover su bienestar a largo plazo.

Por su parte, en la categoría de *cuidadores familiares vs no familiares*, se encontró que 8 de los 30 participantes, es decir, el 26.7% eran cuidadores por profesión, así que están capacitados para trabajar con pacientes con enfermedad terminal, dicho lo anterior, es también pertinente mencionar que 7 de los 8 cuidadores profesionales no presentan sobrecarga, sin embargo, 1 de ellos si tiene una sobrecarga intensa.

Por otro lado, 22 (73.3%) de los sujetos participantes eran cuidadores familiares, de los cuales 13 no presentaron sobrecarga, 5 presentaron una sobrecarga ligera y 4 una sobrecarga intensa, esto se analiza con base a la información brindada por Álvarez et ál (2008).

Con respecto a las entrevistas, se encontró que el vinculo no es una variable para determinar el nivel de duelo o malestar en el que se encuentra una persona, puesto que se evidencia que a pesar de que los cuidadores profesionales fueran capacitados para tratar a este tipo de pacientes y se les haga un especial énfasis en no generar vínculos emocionales,

las participantes establecen que es poco posible no hacerlo, pues hay pacientes con quienes comparten mas de 12 horas al día todos los días por meses e incluso años, de esta manera se entiende entonces que la experiencia frente al duelo es subjetiva, tal como lo exponen Velasco et ál (2015), en su investigación cuando plantea que un cuidador principal se refiere a la persona, ya sea un familiar o no, que asume la total responsabilidad en el cuidado diario de un paciente que sufre de una enfermedad, ya sea crónica, terminal o que le impida ser autosuficiente. Estos cuidadores se enfrentan a diversos desafíos, como la falta de apoyo de otros miembros de la familia, la comunicación inadecuada tanto en el ámbito familiar como médico, cambios en su estilo de vida, y repercusiones en su bienestar mental y físico. El acto de cuidar se convierte en una fuente de estrés, lo que probablemente les cause una sobrecarga y genere problemas de salud, tanto físicos como mentales, además de desafíos sociales y económicos.

Según el marco teórico y los resultados obtenidos a través de la Escala de *Sobrecarga del Cuidador* de Zarit, se puede observar que las dimensiones más impactadas en los cuidadores son, en primer lugar, la sobrecarga en la relación con la persona que padece una enfermedad terminal. En segundo lugar, se ve afectado el bienestar emocional del cuidador, y finalmente, su vida social y familiar, así como la pérdida de control sobre su propia vida también se ven afectados. Estos hallazgos se basan en el trabajo de Tartaglini et ál (2020). De acuerdo con la encuesta llevada a cabo, el promedio del nivel de sobrecarga que tienen los participantes es de 40.5, es decir, la mayoría de estos presentan una ausencia de sobrecarga.

Por ultimo, en la categoría de *cuidados paliativos y afrontamiento*, se encontró que los datos revelados por la OMS en el 2020 son verídicos, pues se evidencio un desconocimiento e incluso una falta de interés por parte de los cuidadores en el tema, pues la mayoría de los participantes no contaron con un equipo interdisciplinario de profesionales que los apoyara o acompañara en el proceso pre y post duelo, así en algún momento sintieran que lo necesitaran, establecen haber lidiado con la situación mediante la misma familia o incluso de manera individual.

De las 8 personas entrevistadas, tan solo 1 de ellas tuvo una red de profesionales con quienes contar, sin embargo, todos recalcan la importancia de acudir a este ejercicio, puesto que

llegaron a sentir sobrecarga al ser cuidadores y sienten que el tener un sistema de respaldo hubiese hecho el proceso mas llevadero.

Con base a esto, se recalca la importancia del acceso a los cuidados paliativos como recurso de afrontamiento para cuidadores primarios, pues como menciona Arias et ál (2019), ser el responsable del cuidado de un paciente en la etapa terminal de su vida es una tarea complicada, ya que la incertidumbre sobre la enfermedad es elevada. Esto también depende de la gravedad de los síntomas que experimenta el paciente, lo cual agrega a la carga del cuidador al presenciar el sufrimiento del ser querido. La toma de decisiones relacionadas con la salud del paciente debe centrarse en la familia y requerirá una colaboración cercana con profesionales de la salud, todos trabajando hacia un objetivo común. Esto permitirá afrontar la situación de la manera más efectiva posible y crear un entorno saludable y sereno para todas las partes involucradas.

Referencias

- Ahumada, C., Alcocer, E., y Jiménez, N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(1). <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v46n1/1561-3127-rcsp-46-01-e1463.pdf>
- Almanza, V., y Rivera, H. (2019). Medición de la sobrecarga y esfuerzo de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades degenerativas y adultos mayores con cuidados especiales. *Conducta Científica*, 2(2), 39-53. <http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/102>
- Álvarez, L., González, A. M., y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. [https://doi.org/10.1016/s0213-9111\(08\)75365-2](https://doi.org/10.1016/s0213-9111(08)75365-2)
- Amado, J., y Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico*, 20(3), e1279. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
- Arce, V., Negrón, J., y Olmedo, S. (2020). Nivel de carga del cuidador familiar. *Universidad Nacional de Córdoba*. [https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/23472/Arce%2c%20Negr%C3%B3n%20Cjur%20y%20Olmedo%20R.K%205112.PDF?sequence=1 & isAllowed=y](https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/23472/Arce%2c%20Negr%C3%B3n%20Cjur%20y%20Olmedo%20R.K%205112.PDF?sequence=1&isAllowed=y).
- Arias, M., Carreño, S., & Rojas, J. (2020). Uncertainty Towards the Disease of Family Caregivers of Patients in Palliative Care: A Scoping Review. *Aquichan*, 20(3). <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.3.4>
- 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). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- Arias, M., Carreño, S., y Posada, C. (2019). Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- Azorín, I. (2020). Procesos de muerte en pacientes terminales: Escenarios, cuidados y cuidadores. *Universidad de Alicante*.

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/107188/1/Procesos_de_muerte_en_pacientes_terminales_escenarios_cui_Azorin_Macia_Irene.pdf.

- Barreto, R., Campos, M., Carrillo, G., Coral, R., Chaparro, L., Durán, M., Rosales, R., y Ortiz, V. (2015). Entrevista Percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368-380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Cárdenas, M., Castillo, M., Pereira, N., Segura, M., y Olarte, G. (2021). Nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos y sobrecarga en cuidadores principales de personas con enfermedad crónica en el municipio de San Gil. *Universalud*, <http://138.117.111.22/index.php/revistauniversalud/article/view/472/507>.
- Cardoso, A., Noguez, P., Oliveira, S., Porto, A., Perboni, J., & Farias, T. (2019). Red de apoyo y sustentacion de cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios. *Enfermagem em Foco*, 10(3). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2019.v10.n3.1792>
- Casas, J., Repullo, J., y Donado, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. *Aten Primaria*, 31(8).
- Cascante, J. (2011). Métodos mixtos de investigación. *UNED*.
- Espíndola, A., Quintana, A., Farias, C., y Bade, M. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3). <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Foraster, L. (2022). Cuidados paliativos en el final de la vida: Cuando “No interesa cuánto, sino cómo”. *El País*. <https://elpais.com/sociedad/2022-04-01/cuidados-paliativos-en-el-final-de-la-vida-cuando-no-interesa-cuanto-sino-como.html>
- Gaino, I., & Buzzo, L. (2018). Cuidados paliativos: Una revisión de la literatura enfocada en la familia y los pacientes. *Brazilian Journal of Surgery & Clinical Research*, 22(3).
- Garcés, D., Calle, M., y Lemos, M. (2019). Percepción y Conocimiento Sobre Cuidados Paliativos de Pacientes y Cuidadores en Medellín. *Summa Psicológica*, 16(2). <https://doi.org/10.18774/0719-448x.2019.16.402>
- García, J. (2004). Estudios Descriptivos. *Nure Investigación*.

- Gutiérrez, D., López, I., & Cuesta, A. (2020). Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Enfermería Global*, 19(4). <https://doi.org/10.6018/eglobal.412211>
- Jaramillo, M., Portocarrero, A., y Polisgua, J. (2019). Nivel de estrés como consecuencia en el cuidador de los pacientes con enfermedades terminales. *AMMENTU*. <https://doi.org/10.19248/ammentu.345>
- Lázaro, R. (2021). Entrevistas estructuradas, Semi-estructuradas y Libres. Análisis de Contenido. *UCLM*, 68–69.
- León, A. (s. f.). *Hay varios tipos de duelo. ¿Cuál es el mío y cómo saberlo?* Sura. <https://segurossura.com/covid19/recomendaciones/hay-varios-tipos-de-duelo-cual-es-el-mio-y-como-saberlo/>
- Maffei, B., Arrieira, I., Ferreira, R., y Cardoso, D. (2019). Psicología Clínica Estrategias de enfrentamiento de cuidadores de pacientes en cuidados paliativos no domicilio. *Psicología: Teoría e Práctica*, 21(3).
- MediaIdea, S. (2021). Cuidados Paliativos: «No podemos alargar la vida, pero sí ensancharla». *ABC Madrid*. https://www.abc.es/espana/madrid/abci-cuidados-paliativos-no-podemos-alargar-vida-pero-si-ensancharla-202110080049_noticia.html
- Monteiro, M., Magalhães, A., Féres, T., & Dantas, C. (2019). Proceso de toma de decisiones de la familia al término de la vida en la UCI. *Psico-USF*, 24(3). <https://doi.org/10.1590/1413-82712019240303>
- Navarro, J. (s. f.). Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Concepto y factores pronósticos. *SECPAL*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/navarro-cuidadospaliativos-01.pdf>
- Novellas, A., & Pajuelo, M. (s.f). Cuidados Paliativos: La familia de la persona enferma. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados Paliativos*.
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud Mental*.

- Pino, K., Murillo, M., y Suárez, L. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, (36), 126-146. DOI: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>
- Pinto, B. (2016). Formación y docencia en cuidados paliativos: la necesidad de una aproximación pedagógica integral. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6(6), 121. <https://doi.org/10.18270/rce.v6i6.1440>
- Qida. (2023). ¿Cuál es la diferencia entre el cuidador profesional y el cuidador no profesional?. <https://blog.qida.es/diferencia-cuidador-profesional-y-no-profesional/#:~:text=El%20cuidador%20profesional%20es%20aquella%20mayor%20de%20ocasiones%20de%20su>
- Runzer, F., Parodi, J., Perez, C., Echegaray, K., y Samamé, J. (2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: Una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Médica Peruana*. <https://doi.org/10.35663/amp.2019.362.815>
- Saz, J. (2021). *Enfermedades terminales: Ejemplos y cuidados*. Deusto Salud. <https://www.deustosalud.com/blog/salud/enfermedades-terminales-ejemplos-cuidados>
- Sierra, L., Montoya, R., García, M., Lopez, M., y Montalvo, A. (2019). Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Scielo*, 28(1–2).
- Soriano, I., Castrejón, R., Ávila, L., León, M., Toledano, C., Albavera, C., Medina, C., y Espín, E. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. *Medigraphic*.
- Tartaglino, M., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S., Nuñez, M., y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Urriago, L., Ramos, J., y Alvarado, A. (2023). Incertidumbre en cuidadores en asociación con la carga de síntomas de pacientes terminales. *CienciayCuidado*. <https://doi.org/10.22463/17949831.3915>

- Velasco, J., Grijalva, M. y González, A. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146-151. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.001>
- Yacuzzi, E. (s.f). El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación. *Universidad del CEMA*.

**ESTRUCTURA DEL INSTRUMENTO DE INDAGACIÓN SOBRE
AFECTACIONES EN LA SALUD MENTAL DE CUIDADORES FAMILIARES Y
NO FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD TERMINAL EN
MEDELLÍN (COLOMBIA).**

Objetivos Específicos	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Describir variables que inciden en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Variables que inciden en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Contexto frente a la persona con enfermedad terminal	<p>¿Qué vínculo tienes con la persona que tiene o tuvo la enfermedad terminal?</p> <p>¿Hace cuánto cuidas de esta persona?</p> <p>¿Con qué intensidad te desempeñas como cuidador?</p> <p>¿Qué roles tienes como cuidador?</p> <p>¿Qué enfermedad terminal tiene o tenía la persona?</p>
		Información Sociodemográfica	<p>¿Con quien vives?</p> <p>¿Dónde vives?</p> <p>¿Cuál es tu sexo?</p> <p>¿Qué nivel educativo tienes?</p> <p>¿Qué edad tienes?</p> <p>¿Cuál es tu entidad de la salud?</p>

			Afectaciones en la Salud Mental	<p>¿Cómo considera que duerme?</p> <p>¿Cómo considera que se alimenta?</p> <p>¿Consume algún medicamento psiquiátrico o neurológico?</p> <p>¿Siente que la esta situación ha afectado su vida personal o laboral?</p> <p>¿Cómo ha cambiado su rutina desde que se manifestó esta enfermedad en la persona?</p> <p>¿Tienes tiempo libre? En caso tal de que sí, ¿Qué te gusta hacer con él?</p>
Identificar las diferencias entre el cuidador familiar vs el no familiar de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Las diferencias entre el cuidador familiar vs el no familiar de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Cuidador Familiar vs No Familiar	Experiencia y Capacitación	<p>¿Cómo cree usted que se diferencia el afrontamiento de una cuidador profesional a un cuidador familiar?</p> <p>¿Tuvo usted algún tipo de capacitación para ser cuidador?</p>

				¿Es primera vez que es cuidador?
Evaluar el nivel de sobrecarga de que tienen los cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	El nivel de sobrecarga de que tienen los cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Sobrecarga en los cuidadores	22 ítems de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	
Describir la importancia del acceso a cuidados paliativos como un recurso de afrontamiento para cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	La importancia del acceso a cuidados paliativos como un recurso de afrontamiento para cuidadores de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).	Cuidados Paliativos	¿Has recibido apoyo o acompañamiento por parte de algún profesional para que ser cuidador sea más llevadero? ¿Conoces de qué se tratan los cuidados paliativos? En caso tal de que si, ¿Qué sabes acerca de ellos?	

Pregrado en Psicología

Universidad EAFIT

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una explicación de la naturaleza de esta, al igual que su rol como participantes.

Título del trabajo de investigación: Afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia).

Investigadores Principales: María José Castrillón Jaramillo.

Asesor: Jorge Mauricio Cuartas Arias.

Esta entrevista hace parte del proceso de recolección de datos para el trabajo de investigación que desarrollo en el pregrado de psicología de la Universidad EAFIT.

Este proyecto de investigación se llevará a cabo para dar a conocer la carga del cuidador, pues esto permitirá evaluar qué estrategias implementar de acuerdo con las necesidades de cada duelo según las características que este tenga, adicionalmente se promoverá la importancia del derecho a los cuidados paliativos ya que estos pueden impactar en la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores.

Algunas consideraciones:

- La participación en este estudio es estrictamente voluntaria.
- La información obtenida con la entrevista será de uso exclusivo para este trabajo de investigación.
- La intervención del entrevistado será anónima en la consolidación de la información.
- La información que se recoja será confidencial y no se usara para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.
- Al participar en este estudio, el entrevistado responderá con libertad y en sus términos las preguntas realizadas por el entrevistador. También podrá entregar información adicional que considere pertinente para el objeto de la investigación.
- Concedo que la entrevista sea grabada, lo cual se requiere para la labor de transcripción y análisis de la información.
- Este consentimiento es válido para todas las entrevistas relacionadas con el tema, pues en ocasiones se puede requerir más de una entrevista.

¡Agradecemos su sincera participación!