

**LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y
Humanidades, Asunción, Paraguay.**

ISSN en línea: 2789-3855, 2025, Volumen VI

Claudicación familiar en pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad

Familial claudication in patients in advanced stages of the disease

Jamileth Angely Fajardo Reyes

jfajardo8@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0004-5649-8116>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Natalia Mayte Loayza Puglla

nloayza4@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0001-4553-7560>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Anita Maggie Sotomayor Preciado

asotomayor@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-3616-7633>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4257>

Artículo recibido: 03 de julio de 2025

Aceptado para publicación: 29 de julio de 2025.

Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.


Redilat
Red de Investigadores
Latinoamericanos

NÚMERO

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4257>

Claudicación familiar en pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad

Familial claudication in patients in advanced stages of the disease

Jamileth Angely Fajardo Reyes

jfajardo8@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0004-5649-8116>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Natalia Mayte Loayza Puglla

nloayza4@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0001-4553-7560>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Anita Maggie Sotomayor Preciado

asotomayor@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-3616-7633>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Artículo recibido: 03 de julio de 2025. Aceptado para publicación: 29 de julio de 2025.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

La claudicación familiar es el agotamiento de los cuidadores primarios. Este término describe el impacto físico, emocional y económico que enfrentan los cuidadores al asumir la responsabilidad de atender a un familiar gravemente enfermo. En España, se ha registrado que el 40% de los cuidadores de pacientes paliativos enfrentan dificultades para equilibrar sus responsabilidades laborales y de cuidado. En Ecuador, hasta el 73.3% de las familias de pacientes en fase terminal reportan experimentar altos niveles de claudicación familiar. Determinar los factores que influyen en la claudicación familiar para desarrollar intervenciones que fortalezcan el rol de la familia como apoyo fundamental en el cuidado del paciente y mejoren su calidad de vida. Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo, cuantitativo y no experimental con una muestra de 60 cuidadores primarios, se utilizó un instrumento elaborado en WHOQOL-BREF y la escala de Zarit. Los datos fueron tabulados por el programa IBM – SPSS y Excel. Resultados: El 100% presentan comorbilidades asociadas, el 50% padece de hipertensión arterial, el 23,33% obesidad, el 16.67% refiere diabetes mellitus y el 10% sufren de enfermedades respiratorias. El 41,17% manifiestan que tienen sobrecarga de cuidado intensa de su familiar, lo que refleja un alto nivel de desgaste físico, emocional y psicológico, por otro lado, el 31,77% reportan que la sobrecarga es leve, mientras que, el 27,06% indican que no existe sobrecarga alguna. La claudicación familiar es un fenómeno complejo que afecta tanto al cuidador como al paciente, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas avanzadas.

Palabras clave: claudicación familiar, enfermedad terminal avanzada, cuidador primario, calidad de vida

Abstract

Family burnout is the exhaustion of primary caregivers. This term describes the physical, emotional, and economic impact caregivers face when assuming the responsibility of caring for a seriously ill family member. In Spain, it has been reported that 40% of caregivers of palliative care patients face difficulties balancing their work and caregiving responsibilities. In Ecuador, up to 73.3% of families of terminally ill patients report experiencing high levels of family burnout. To determine the factors that influence family burnout in order to develop interventions that strengthen the family's role as a fundamental support in patient care and improve their quality of life. A descriptive, prospective, quantitative, and non-experimental study was conducted with a sample of 60 primary caregivers. An instrument developed using the WHOQOL-BREF and the Zarit scale was used. Data were tabulated using IBM SPSS and Excel. 100% of the patients had associated comorbidities, 50% had high blood pressure, 23.33% were obese, 16.67% reported diabetes mellitus, and 10% suffered from respiratory diseases. 41.17% reported experiencing an overload of intense caregiving for their family member, reflecting a high level of physical, emotional, and psychological exhaustion. Meanwhile, 31.77% reported mild overload, while 27.06% indicated no overload at all. Family debility is a complex phenomenon that affects both caregiver and patient, especially in the context of advanced chronic illness.

Keywords: family debility, advanced terminal illness, primary caregiver, quality of life

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons.



Cómo citar: Fajardo Reyes, J. A., Loayza Puglla, N. M., & Sotomayor Preciado, A. M. (2025). Claudicación familiar en pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 6 (4), 160 – 175.
<https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4257>

INTRODUCCIÓN

Según Rios et al. (2022) la claudicación familiar, también conocida como el agotamiento de los cuidadores primarios, se ha convertido en un fenómeno cada vez más común en el cuidado de pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. Este término describe el impacto físico, emocional y económico que enfrentan los cuidadores al asumir la responsabilidad de atender a un familiar gravemente enfermo (Aberg et al., 2024). La sobrecarga que experimentan afecta negativamente su salud y bienestar, disminuyendo su capacidad para brindar cuidados de calidad y aumentando el riesgo de abandono o deterioro en la atención proporcionada (Irianda et al., 2020).

De acuerdo a Rodríguez y Esparza (2020), el proceso de cuidado de pacientes con patologías crónicas avanzadas, como aquellos en tratamiento de diálisis, impacta de manera significativa no solo en la calidad de vida del paciente, sino también en sus cuidadores principales y familiares. La claudicación familiar, constituye un fenómeno cada vez más prevalente que afecta de manera directa la dinámica familiar y el pronóstico terapéutico del paciente (Cuesta Pastor, 2021).

Según Francis et al. (2024) a nivel global, aproximadamente el 13% de la población vive con enfermedades crónicas avanzadas que requieren cuidados intensivos y a largo plazo, como la enfermedad renal en etapa terminal y el cáncer. Estas enfermedades no solo afectan a los pacientes, sino también a sus cuidadores, quienes enfrentan altas tasas de carga física y emocional (Suárez et al., 2020). Se estima que más del 50% de los cuidadores experimentan síntomas de depresión y ansiedad debido al cuidado prolongado de familiares gravemente enfermos, además, esta carga tiene un impacto económico significativo, ya que muchos cuidadores deben asumir gastos considerables relacionados con cuidados, medicamentos y tratamientos complementarios (Pillajo et al., 2021).

De acuerdo a Rojas et al. (2022), en países de Europa y América Latina, el apoyo social a los cuidadores de pacientes en etapas avanzadas de enfermedades es limitado. En España, se ha registrado que el 40% de los cuidadores de pacientes paliativos enfrentan dificultades para equilibrar sus responsabilidades laborales y de cuidado, lo que puede llevar a una claudicación familiar definitiva. Por otro lado, en México, la situación es aún más complicada, ya que el apoyo comunitario es aún más reducido y el acceso a programas de ayuda financiera es escaso. Esto implica que muchos cuidadores no solo deben afrontar la carga emocional del cuidado, sino también la falta de recursos económicos para ofrecer cuidados de calidad (Ayala et al., 2023).

Según Barahona et al. (2020) a nivel local, en países como Ecuador, hasta el 73.3% de las familias de pacientes en fase terminal reportan experimentar altos niveles de claudicación familiar. La falta de programas de asistencia para los cuidadores en Ecuador aumenta la probabilidad de que estos experimenten agotamiento extremo, afectando directamente su bienestar y la calidad del cuidado proporcionado al paciente (Urbieto et al., 2025). Se estima que un 30% de los cuidadores en esta situación manifiestan un agotamiento extremo, lo que indica una urgente necesidad de apoyo integral. Este apoyo debería incluir tanto recursos emocionales como económicos para reducir el riesgo de claudicación familiar y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador (Izaguirre et al., 2021).

A medida que la enfermedad progresa, el desgaste físico y emocional de los cuidadores puede llevar a una crisis familiar. Esta situación se agrava por la falta de apoyo social, recursos económicos y las limitaciones de los sistemas de salud para proporcionar asistencia integral (Manrique et al., Adopción del rol y soledad asociado al cuidador familiar de personas con enfermedad crónica, 2024). La claudicación familiar puede ser temporal o definitiva, y en algunos casos, la familia puede solicitar la hospitalización del paciente para aliviar una carga que ya no pueden sostener en el hogar (Luo et al., 2024).

La presente investigación se enfoca en la claudicación familiar en pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, estas personas, que se encuentran en situación de final de vida, requieren atención y apoyo de terceros para afrontar los complejos desafíos que surgen en este proceso, incluyendo dolor físico, social y emocional. La familia cuidadora desempeña un papel crucial en este contexto, ya que asume el peso del sufrimiento y la sobrecarga emocional que conlleva la enfermedad terminal de un ser querido, es fundamental reconocer que el bienestar del paciente está íntimamente ligado a la salud emocional y física de sus cuidadores (García Pulido, 2020).

El objetivo general de esta investigación es determinar los factores que influyen en la claudicación familiar para desarrollar intervenciones que fortalezcan el rol de la familia como apoyo fundamental en el cuidado del paciente y mejoren su calidad de vida, este estudio pretende proporcionar una base sólida para el desarrollo de intervenciones que mejoren la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes, fomentando un enfoque integral y sostenible.

METODOLOGÍA

El presente estudio investigativo tiene un enfoque descriptivo, prospectivo cuantitativo y no experimental, dirigido a familiares o cuidador directo de pacientes que se realizan diálisis en un Hospital de la ciudad de Machala. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia con una muestra total de 60 cuidadores primarios de pacientes que padecen de insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de diálisis

Para la recolección de datos se aplicó un cuestionario estructurado compuesto por tres secciones: datos sociodemográficos, la Escala de Zarit para evaluar la carga del cuidador, y el WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para medir la calidad de vida. Ambos instrumentos son válidos y confiables; la Escala de Zarit presenta una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach entre 0.93 mientras que el WHOQOL-BREF muestra un valor superior a 0.89. La aplicación de los instrumentos se realizó de manera presencial a lo largo de varios días, en función de la disponibilidad de los cuidadores, asegurando su participación voluntaria y con el respectivo consentimiento informado. Para el análisis y tabulación de los resultados, se emplearon los programas IBM SPSS Statistics 26 y Excel.

Los criterios de inclusión fueron los cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en diálisis, mayores de 18 años y la aceptación/firma del consentimiento informado. Mientras que los criterios de exclusión se consideraron los cuidadores que no aceptaron o no firmaron el consentimiento informado y personas que no cumplan con el rol de cuidador directo.

RESULTADOS

Tabla 1

Datos sociodemográficos

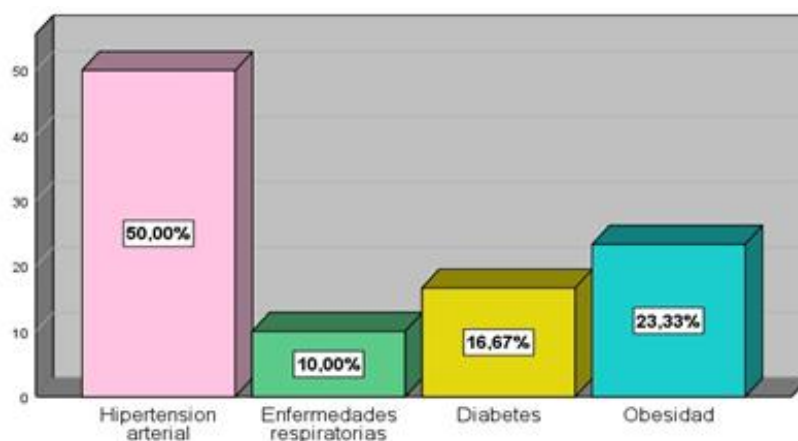
Tabla cruzada de EDAD*SEXO*NACIONALIDAD ^a				SEXO		Total
NACIONALIDAD				MASCULINO	FEMENINO	
Ecuatoriana	EDAD	Menos de 30 años	% del total	6,7%	3,3%	10,0%
		31 - 40 años	% del total	20,0%	30,0%	50,0%
		51 - 60 años	% del total	3,3%	1,7%	5,0%
		Mas de 60 años	% del total	20,0%	15,0%	35,0%
		Total	% del total	50,0%	50,0%	100,0%

Fuente: elaboración propia.

En la siguiente tabla se puede observar que del 100% de los encuestados son de nacionalidad ecuatoriana, el 50% corresponde a los rangos de 31 a 40 años, predominando el sexo femenino y en menor los hombres. El 35% de los pacientes son mayores de 60 años con mayor repercusión del sexo masculino. Por otro lado, el 10% tienen menos de 30 años, y el 5% entre 51 a 60 años, teniendo en cuenta que en ambos hay relevancia en el sexo masculino.

Gráfico 1

Enfermedades que presentan los cuidadores primarios

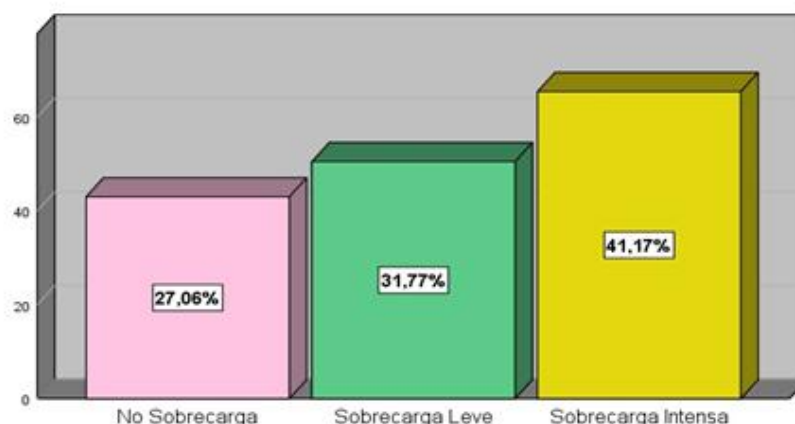


Fuente: elaboración propia.

En el siguiente gráfico el 50% presentan hipertensión arterial, 23,33% obesidad, 16,67% diabetes mellitus, y el 10% enfermedades respiratorias. Estas patologías crónicas son factores de riesgo para desarrollar insuficiencia renal.

Gráfico 2

Nivel de sobrecarga del cuidador primario



Fuente: elaboración propia.

En relación al nivel de sobrecarga del cuidador, 41,17% manifiestan una sobrecarga intensa, lo que refiere un desgaste físico, emocional y psicológico, 31,77% sobrecarga leve, 27,06% no sobrecarga. Estos resultados describen la importancia de trabajar en la educación del cuidador primario para prevenir la claudicación familiar como factores de sobrecarga, abandono y la presencia de enfermedades metabólicas que podemos observar en el cuadro anterior.

Tabla 2

Dominio físico

DOMINIO FÍSICO			
	Nada/un poco	Lo normal	Bastante/extr emo
¿En qué medida piensa que el dolor físico le impide hacer lo que necesita?	61,7%	38,3%	0,0%
¿Cuánto necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida	0,0%	73,3%	26,7%
¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	0,0%	73,3%	26,7%
¿Se siente capaz de desplazarse de un lugar a otro?	0,0%	75,0%	25,0%
¿Se siente satisfecho con su sueño?	0,0%	78,3%	21,7%
¿Está usted satisfecho con sus posibilidades de realizar actividades de la vida diaria?	0,0%	76,7%	23,3%
¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	11,7%	66,7%	21,7%

Fuente: elaboración propia.

La escala de calidad de vida WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene cuatro dominios: dominio físico, dominio psicológico, dominio relaciones sociales, dominio ambiental.

En la tabla 2 dominio físico 61,7% consideran que el dolor físico les impide casi nada o un poco realizar lo que necesitan, mientras que el 38,3% señalan que el dolor influye normalmente en el desempeño habitual. En cuanto a la necesidad de tratamiento médico para llevar una vida funcional, 73,3% refieren que lo necesitan normalmente, 26,7% afirma necesitarlo de forma extrema. Así mismo, 73,3% indica tener normalmente energía para su vivir diario, y un 26,7% señala falta de energía extrema.

En cuanto a la movilidad, el 75%, declaran ser capaces de desplazarse de un lugar a otro sin dificultad alguna, el 25% experimenta limitación importante para hacerlo. En lo que respecta al descanso, el 78,3% se siente normalmente satisfecho con sus horas de sueño, 21,7% experimenta sentirse extremadamente conforme.

El 76,7% refieren estar normalmente conforme con sus posibilidades de realizar actividades de su vida diaria, en relación, a un 23,3% que se sienten extremadamente satisfecho. El 66,7% expresa estar normalmente satisfechos con su capacidad de trabajo, el 21,7% se siente extremadamente a gusto, y el 11,7% manifiesta estar nada satisfecho en este aspecto.

Tabla 3

Dominio psicológico

DOMINIO PSICOLÓGICO			
	Nada/un poco	Moderado	Bastante
¿Cuánto disfruta la vida?	0,0%	50,0%	50,0%
¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	0,0%	35,0%	65,0%
¿Cuál es su capacidad de concentración?	0,0%	100,0%	0,0%
¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	0,0%	40,0%	60,0%
¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	0,0%	40,0%	60,0%
¿Con que frecuencia tiene sentimientos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?	50,0%	40,0%	10,0%

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al dominio psicológico, el 50% manifiestan disfrutar de la vida en gran medida, el otro 50% lo hace de forma moderada. Además, un 65% señala que su vida tiene un sentido significativo, lo cual es un indicador positivo de bienestar emocional; el 35% restante percibe un sentido moderado en su vida, lo que sugiere la necesidad de fortalecer este aspecto a través de intervenciones de apoyo psicoemocional, mediante terapias de relajación puede ser una estrategia efectiva, ya que contribuyen a mejorar la concentración, reducir el estrés y favorecer un mejor desempeño en el cuidado, tanto personal como hacia los demás.

Con relación a la capacidad de concentración, el 100% responde mantener un nivel moderado. En cuanto a la percepción de la apariencia física, el 60% manifiesta aceptar bastante su imagen, y el 40% lo hace de manera moderada.

En relación a la satisfacción personal, el 60% indica sentirse satisfecho consigo mismo, mientras que el 40% señala estarlo de forma moderada. En cuanto al manejo de las emociones, el 50% señala que percibe sentimientos como tristeza, desesperanza, ansiedad y depresión con muy poca frecuencia, el 40% los experimenta de forma moderada y el 10% los presenta con bastante regularidad.

Tabla 4

Dominio relaciones sociales

DOMINIO RELACIONES SOCIALES			
	Muy insatisfecho/a	Lo normal	Bastante/muy satisfecho/a
¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	0,0%	100,0%	0,0%
¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	0,0%	100,0%	0,0%
¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	0,0%	100,0%	0,0%

Fuente: elaboración propia.

En relación con el dominio de las relaciones sociales, el 100% manifiesta un nivel de satisfacción considerado "normal" en cuanto a sus relaciones personales, su vida sexual y el apoyo recibido por parte de sus amigos.

Tabla 5

Dominio ambiental

DOMINIO AMBIENTAL			
	Nada/un poco	Lo normal	Bastante/extremo
¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	0,0%	56,7%	43,3%
¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	0,0%	100,0%	0,0%
¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	16,7%	83,3%	0,0%
¿Cuán disponible tiene la información que necesita para su vida diaria?	0,0%	66,7%	33,3%
¿Hasta qué punto tiene posibilidades de realizar actividades de recreación?	10,0%	20,0%	70,0%
¿Cuán satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?	0,0%	20,0%	80,0%
¿Cuán satisfecho está con el acceso a servicios sanitarios?	0,0%	66,7%	33,3%
¿Cuán satisfecho está con la movilización de su barrio?	0,0%	46,7%	53,3%

Fuente: elaboración propia.

Se reporta en el dominio ambiental 56,7% percibe la seguridad como normal, 43,3% bastante o extremadamente satisfactoria, refiriendo una estabilidad general.

Respecto a cuán saludable consideran el ambiente físico, 100% evalúa como normal, lo que podría indicar como una percepción óptima.

En cuanto a las necesidades económicas, 83,3% indican tener lo suficiente para cubrir sus necesidades, 16,7% no cuenta con los recursos necesarios, identificando una necesidad imperiosa de abordar esta problemática económica

Sobre el acceso a información necesaria para la vida diaria, 66,7% percibe como normal y 33,3% como bastante/extremadamente accesible, lo que indica una buena difusión de la información.

Un dato relevante aparece en las posibilidades de recreación, donde 70% percibe tener suficiente acceso, 20% normal y un 10% manifiesta limitaciones claras. Esto puede reflejar restricciones sociales o físicas asociadas al entorno o a la enfermedad.

En relación con la satisfacción con las condiciones del lugar donde viven, 80% está bastante satisfecho y el 20% lo ve como normal, mostrando una valoración positiva del entorno habitacional.

De acuerdo a la accesibilidad de los servicios sanitarios, 66,7% considera normal, un 33,3% está bastante satisfecho. Esto indica que, aunque la mayoría accede a servicios de salud, no todos lo valoran como óptimo.

En cuanto a la movilización dentro del barrio, el 53,3% expresa estar bastante satisfecho, el 46,7% normal. Esto indica que la movilidad no representa una limitación para la mayoría de los usuarios.

DISCUSIÓN

En los últimos años, el Ecuador ha experimentado un notable incremento en la incidencia de enfermedades renales crónicas. En el 2023 se registraron más de 14,000 pacientes en tratamiento de diálisis, mostrando un aumento del 40% en los últimos cinco años, lo que indica la necesidad de abordar los factores que influyen en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus cuidadores (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2023).

En cuanto a las características sociodemográficas de los cuidadores primarios, en este estudio, se observó que el 50% se encuentra en el rango de edad de 31 a 40 años, con una predominancia del sexo femenino. Se encontró que la hipertensión arterial es la condición más común, puesto que es la enfermedad más frecuente que puede impactar negativamente su salud a largo plazo, afectando al 50% de ellos. Por otro lado, la obesidad y la diabetes mellitus son problemas recurrentes, con prevalencias del 23,33% y 16,67%, respectivamente, que indican estilos de vida poco saludables o dificultades para mantener un equilibrio adecuado en la alimentación y la actividad física, también se identificaron enfermedades respiratorias en el 10% de los encuestados, lo que indica posibles condiciones ambientales o factores adicionales que complican aún más su estado de salud.

En el estudio realizado por Martínez et al. (2023) en Ciudad Madero, Tamaulipas, se analizó la relación entre la funcionalidad familiar y el apego al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica. En cuanto a las características sociodemográficas, se observó que el 60% de los participantes eran hombres, con una edad promedio entre 32 y 63 años. Además, el 50% de los pacientes presentaba simultáneamente hipertensión, diabetes mellitus, mientras que un 27.5% tenía únicamente diabetes mellitus, 16.7% solo hipertensión. Por consiguiente, esto indica que un porcentaje significativo de pacientes renales convive con múltiples comorbilidades que pueden complicar el manejo de su enfermedad, además, se destaca la importancia de la funcionalidad familiar como un factor importante para mejorar la adherencia al tratamiento, proponiendo que un entorno familiar funcional y de apoyo puede ayudar al cumplimiento terapéutico para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

En el presente estudio, se observó que el 41,7% de los cuidadores primarios de pacientes en etapas avanzadas de enfermedad renal crónica tienen una sobrecarga intensa, el 31,77% presenta sobrecarga leve y el 27,06% no indica ningún tipo de sobrecarga. Por consiguiente, se entiende que el 73.47% de los cuidadores experimentan algún grado de sobrecarga, esto indica que cuidar a otra persona puede ser agotador tanto físico como emocionalmente.

Comparando estos resultados con estudios previos, se puede observar mayor prevalencia de sobrecarga en la presente investigación. Un estudio realizado en el Hospital General de Zona No. 2 en Zacapu, Michoacán, reportó una prevalencia de sobrecarga del 19% entre los cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis, con un 12% presentando sobrecarga leve y un 7% intensa, esta diferencia está influenciada por las variaciones en las características sociodemográficas de los cuidadores, el tiempo dedicado al cuidado o las condiciones específicas del entorno de atención (García et al., 2024).

Rivero et al. (2020), en su estudio se incluyó a 15 cuidadores primarios de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Los resultados reflejaron que el 60% de los cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga, de los cuales el 67% tuvo sobrecarga intensa, además cabe indicar que la mayoría de los cuidadores eran mujeres jóvenes, con una edad promedio de 36 años, y en su mayoría eran hijas o cónyuges de los pacientes. Por lo tanto, esto evidencia que factores como el género y la edad del cuidador pueden influir significativamente en el nivel de sobrecarga experimentado.

De acuerdo al estudio de Agyemang et al. (2024) denominado “Carga del cuidador y calidad de vida relacionada con la salud: un estudio de cuidadores informales de adultos mayores en Ghana”, los cuidadores informales, enfrentan una carga multidimensional significativa que afecta su calidad de vida relacionada con la salud. En Ghana, estudios reportan que el 74,6% de los cuidadores informales de pacientes con accidente cerebrovascular experimentan una carga financiera, el 66,9% una carga física, el 63,6% una carga psicológica y el 51,7% una carga social. Por ello, se vuelve fundamental abordar estas cargas desde una perspectiva integral que contemple los dominios físico, psicológico, social y ambiental. A continuación, se presenta un análisis de los distintos dominios evaluados en este estudio, complementado con las condiciones reportadas por los cuidadores en Ghana y con los aportes obtenidos a partir de su revisión bibliográfica.

En el dominio físico, se encontró que el 75% de los cuidadores reportan movilidad adecuada y el 78,3% satisfacción con el descanso, por lo tanto, existe una proporción significativa que enfrenta dificultades físicas que afectan su calidad de vida. El 26,7% señala falta de energía extrema y la misma proporción manifiesta una necesidad intensa de tratamiento médico para llevar una vida funcional, lo que evidencia la carga física inherente al rol de cuidador. Asimismo, el 38,3% reconoce que el dolor físico influye de manera significativa en su desempeño habitual, limitando sus actividades diarias. Esto indica que la carga física, aunque no uniforme, impacta a una parte importante de los cuidadores, comprometiendo su bienestar y funcionalidad, la satisfacción variable con la capacidad para realizar actividades cotidianas y laborales también refleja que existen aspectos físicos que requieren atención específica. Por consiguiente, es importante fortalecer los mecanismos de apoyo físico y acceso a servicios de salud, además de promover prácticas de autocuidado que permitan a los cuidadores mantener su salud y eficiencia en el cuidado.

En Ghana el 66,9% de los cuidadores informales experimentan una carga física considerable, manifestada en síntomas de agotamiento, dolor y limitaciones funcionales que afectan su capacidad para brindar cuidado. La prevalencia de esta carga física se relaciona con la escasa provisión de apoyos físicos y de salud, así como con el desconocimiento sobre prácticas de autocuidado. Además, se encontró que factores como el lugar de residencia y la provisión o recepción de apoyos financieros, físicos y de salud explican significativamente la carga física que enfrentan los cuidadores, esto implica que el contexto y la disponibilidad de recursos influyen directamente en el bienestar físico de quienes asumen esta responsabilidad. Por tanto, es fundamental que las políticas y programas fomenten el acceso a servicios de salud y apoyos físicos adecuados para mitigar esta carga.

Dominio psicológico en este estudio, el 50% de los cuidadores manifiestan disfrutar de la vida en gran medida, y el 65% percibe que su vida tiene un sentido significativo, lo que indica un nivel moderado a alto de bienestar emocional. No obstante, un 40% reporta experimentar con frecuencia emociones negativas como tristeza, ansiedad y depresión, lo que refleja una carga emocional considerable. Además, la capacidad de concentración se mantiene en un nivel moderado para el 100% de los participantes, lo que sugiere cierta dificultad para el enfoque debido al estrés o fatiga inherente al rol de cuidador.

En Ghana, algunos estudios determinaron que el dominio psicológico está también muy afectado, con un 63,6% de los cuidadores enfrentando cargas emocionales y estrés severo, la carga del cuidador tiene un impacto claro en la mala salud mental de los cuidadores, provocando ansiedad, depresión y agotamiento emocional, por otro lado, la falta de conocimientos sobre autocuidado emocional y la ausencia de redes de apoyo contribuyen a que estos efectos sean más profundos y persistentes. Por consiguiente, el vínculo emocional con la persona cuidada, aunque positivo, también intensifica la carga psicológica, aumentando el riesgo de traumas y afectando negativamente la calidad de vida relacionada con la salud.

De acuerdo a Martínez Pizarro (2020) en su estudio de caso sobre el síndrome del cuidador quemado, se evidencia que el dominio psicológico es el más comprometido, se señala que el cuidador tiene un impacto en la salud mental, los síntomas predominantes como la ansiedad, el insomnio, el estrés crónico, la depresión y la irritabilidad no solo afectan el bienestar emocional, sino que también limitan la capacidad de respuesta frente a las demandas del cuidado, esta afectación psicológica sostenida puede derivar en una disminución del sentido de propósito, en sentimientos de culpa constantes y en una percepción negativa del entorno, lo cual agrava aún más el agotamiento.

En una investigación centrada en la experiencia del cuidador familiar y la soledad vinculada al cuidado de personas con enfermedades crónicas, se corrobora que el estrés, la ansiedad y la sensación de sobrecarga emocional son consecuencias frecuentes del rol de cuidado, especialmente cuando este se prolonga en el tiempo sin el acompañamiento de redes de apoyo o estrategias de afrontamiento adecuadas (Manrique et al., 2024).

En cuanto al dominio de relaciones sociales, el 100% de los cuidadores reportaron un nivel de satisfacción normal en sus relaciones personales, vida sexual y apoyo recibido por parte de sus amigos, lo que indica que, al momento de la evaluación, mantienen vínculos sociales estables y apoyo interpersonal, esto significa que, pese a las demandas del cuidado, los participantes logran conservar una red social funcional que contribuye a su bienestar.

En estudios en Ghana, han encontrado que el 51,7% de los cuidadores informales experimentan una carga social significativa, caracterizada por la reducción de la participación social y comunitaria, y una percepción disminuida del apoyo social, la intensidad del rol de cuidador, sumada a factores culturales como la religión y la etnicidad, puede tanto facilitar redes de apoyo como, en muchos casos, limitar la interacción social, aumentando el riesgo de aislamiento y afectando negativamente la calidad de vida.

En el presente estudio sobre dominio ambiental la mayoría de los cuidadores perciben su entorno como estable y adecuado para sus necesidades, se destaca que el 83,3% considera tener suficientes recursos económicos para cubrir sus necesidades, mientras que un 16,7% manifiesta carencias económicas importantes. Además, el 80% se siente bastante satisfecho con las condiciones de su lugar de residencia, el 70% reporta acceso suficiente a actividades recreativas, indicadores que reflejan un entorno físico y social favorable para la mayoría. Sin embargo, aunque el acceso a servicios de salud es valorado positivamente por el 100%, sólo el 33,3% lo califica como bastante satisfactorio, lo que señala áreas de mejora en la calidad de la atención sanitaria.

De acuerdo a los estudios previos en Ghana, factores como el lugar de residencia y la disponibilidad de apoyos financieros y de salud se identifican como determinantes fundamentales para explicar la carga del cuidador, las limitaciones económicas y el acceso insuficiente a recursos no solo dificultan la provisión del cuidado, sino que también repercuten en el bienestar general y la calidad del entorno. Por tanto, cabe indicar la importancia de diseñar políticas que fortalezcan la seguridad, mejoren la accesibilidad a servicios y garanticen apoyos económicos para mitigar las cargas ambientales que enfrentan los cuidadores informales.

CONCLUSIÓN

La claudicación familiar es un fenómeno complejo que afecta tanto al cuidador como al paciente, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas avanzadas como la insuficiencia renal en tratamiento de diálisis. La carga física, emocional y económica sobre los cuidadores requiere atención urgente por parte del sistema de salud, la familia y la comunidad para prevenir efectos negativos en la calidad de vida de los involucrados.

De acuerdo con los hallazgos obtenidos, se concluye que existen múltiples factores que inciden en la claudicación familiar, entre ellos el agotamiento físico y emocional, la falta de apoyo y la escasa preparación de los cuidadores primarios para afrontar el proceso de enfermedad del paciente. Estos elementos debilitan el rol de la familia como soporte esencial en el cuidado continuo, afectando no solo la calidad de vida del paciente, sino también la dinámica familiar.

Desde la perspectiva del personal de enfermería, resulta fundamental implementar intervenciones orientadas a fortalecer las capacidades de afrontamiento de los cuidadores, promover redes de apoyo y brindar educación continua sobre el manejo integral del paciente. De este modo, se puede contribuir activamente a disminuir la carga familiar, consolidar su rol como pilar en el proceso de cuidado y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida del paciente.

REFERENCIAS

Aberg, M., Moscardi, R., y Ortega, J. (2024). Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo: una revisión sobre la calidad de vida. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 81(2), 415-431. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v81.n2.44824>

Agyemang, W., Abdullah, A., y Rosenberg, M. (2024). Caregiver burden and health-related quality of life: A study of informal caregivers of older adults in Ghana. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 1-14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s41043-024-00509-3>

Ayala, R., Ponce, G., y Carmona, B. (2023). Necesidades de cuidados paliativos en el Paciente Crónico Degenerativo Complejo. *Enfermería Global*, 22(69), 167-180. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.513611>

Barahona, H., Vilorio, A., Sánchez, M., y Callejo, S. (2020). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*, 19(3), 100-104. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.005>

Cuesta Pastor, M. (2021). Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. *Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 11(2), 1-19. https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Abordaje_familiar_en_los_Cuidados_Paliativos_M.Cuesta.pdf

Díaz Mederos, E., Trujillo Alemán, R., y et al. (2021). Estado emocional de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada en hemodiálisis. *Medicentro Electrónica*, 399-422.

Francis, A., Harhay, M., Ong, A., Tummalapalli, S., Ortiz, A., Fogo, A., . . . Cusumano. (2024). Chronic kidney disease and the global public health agenda: an international consensus. *Nature Reviews Nephrology*, 20, 1-14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1038/s41581-024-00820-6>

García Pulido, E. (2020). El profesional de enfermería ante la claudicación familiar. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 27(4), 182-187. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2019/eim194a.pdf>

García, I., Gómez, A., y Morales, B. (2024). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en terapia sustitutiva con hemodiálisis. *Revista mexicana de medicina familiar*, 55-61. <https://doi.org/10.24875/RMF.23000190>

Irianda, R. I., Orizaga, C., y Chacón, P. (2020). Impacto de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 58(2), 131-136. <https://doi.org/https://doi.org/10.24875/RMIMSS.M20000010>

Izaguirre, M., Adum, M., y German, B. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Infomedic*, 25(6), 1-15. <https://medisan.sld.cu/index.php/san/article/view/3800>

Jafari, H., Ebrahimi, A., y et al. (2020). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 1-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>

Laguado Jaimes, E. (2020). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 352-360. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000400002>

Lázaro, A., y Esparza, E. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 801-816. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202q.pdf>

Luo , J., Chun Zhou, Y., y Et al. (2020). Factors related to the burden of family caregivers of elderly patients with spinal Tumours in Northwest China. *BMC Neurology*, 1-7.

Luo, Z.-N., Li, K., Chen, A.-Q., Qiu, Y.-C., Yang, X.-X., Lin, Z.-W., . . . Chen, J.-Y. (2024). The influence of family health on self-efficacy in patients with chronic diseases: the mediating role of perceived social support and the moderating role of health literacy. *BMC Public Health*, 24(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-20906-x>.

Manrique, Y., Barrios, Z., Chaparro, L., y Carreño, S. (2024). Adopción del rol y soledad asociado al cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 33(2). <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20246863>

Martínez Pizarr, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013

Martínez, V., Morales, D., Sánchez, N. A., y Pego, Y. N. (2023). Relación entre funcionalidad familiar y apego al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica. *Cienciaergo-sum*, 1-9. <https://doi.org/http://doi.org/10.30878/ces.v31n0a30>

Ministerio de Salud Pública. (2023). actualización, caracterización y análisis de supervivencia de los pacientes en terapia sustitutiva en el ecuador, según el registro nacional de diálisis y trasplante. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2023/01/informe_de_caracterizaciOn_de_la_tsr_2022-1.pdf

Pillajo, B., Guacho, J., y Moya, I. (2021). La enfermedad renal crónica. Revisión de la literatura y experiencia local en una ciudad de Ecuador. *Revista Colombiana de Nefrología*, 8(3), 1-10. <https://doi.org/https://doi.org/10.22265/acnef.8.3.396>

Rios, B., Reyes, A., y Alejo, A. (2022). Adaptabilidad al cambio en familias de niños con Enfermedad Renal Crónica. *Santiago*(159), 1-15. <https://santiago.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/5573/5098>

Rivero, R., Segura, E., y Juárez, N. (2020). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Elsevier Españ*, 36(2), 72-77. <https://doi.org/DOI: 10.1016/j.dialis.2015.02.001>

Rodríguez, L., y Esparza, E. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 801-816.

Rojas, C., Rincón, E., Sánchez, M., Giraldo, M., Bossa, M., Quintero, M., . . . Sánchez, L. (2022). *Enfermería Paliativa*. Bogotá. Colombia: UNIVERSIDAD EL BOSQUE.

Suárez , A., Apolinar, E., y Et al. (2020). Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal. *Medicina Paliativa*, 1-20.

Urbieto, Á., Velázquez, K., Martínez, C., Montes, C., y Avendaño, U. (2025). Determinar la Funcionalidad Familiar y Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis del Hospital General Zona con Medicina Familiar Número 2. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 9(2), 7424-7458. https://doi.org/https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v9i2.17460

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) .