

SÍNDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL HOSPITAL DEL CÁNCER DE LA CIUDAD DE CAPIATÁ AÑO 2025

MARTHA PENAYO Y EVELYN ORTEGA¹

RESUMEN

El presente estudio, titulado "Síndrome de Burnout en cuidadores informales de pacientes oncológicos del Hospital del Cáncer de la ciudad de Capiatá, 2025", tiene como objetivo analizar las manifestaciones del síndrome de Burnout en los cuidadores informales de pacientes con cáncer. La investigación se realizó en el albergue "JuanCa", ubicado dentro del Hospital del Cáncer de la ciudad de Capiatá, durante el mes de febrero del 2025. Los resultados obtenidos indican que los cuidadores experimentan altos niveles de agotamiento emocional, estrés y dificultades en el manejo de las tareas cotidianas, lo que afecta tanto su bienestar como la calidad del cuidado que brindan. Este estudio destaca la necesidad de implementar medidas de apoyo y recursos adicionales para los cuidadores, con el fin de mejorar su salud emocional y optimizar la atención que ofrecen a los pacientes oncológicos.

Palabras claves: Síndrome de Burnout, Cuidadores, Pacientes oncológicos

ABSTRACT

This study, entitled "Burnout Syndrome in Informal Caregivers of Cancer Patients at the Capiatá Cancer Hospital, 2025," aims to analyze the manifestations of burnout syndrome in informal caregivers of cancer patients. The research was conducted at the "JuanCa" shelter, located within the Capiatá Cancer Hospital, during February 2025. The results indicate that caregivers experience high levels of emotional exhaustion, stress, and difficulties managing daily tasks, which affects both their well-being and the quality of care they provide. This study highlights the need to implement support measures and additional resources for caregivers to improve their emotional health and optimize the care they offer to cancer patients.

Keywords: Burnout Syndrome, Caregivers, Cancer Patients

INTRODUCCIÓN

El síndrome de burnout, también conocido como síndrome de desgaste profesional, es un fenómeno psicológico que afecta a personas expuestas a altos niveles de estrés de manera prolongada. Se caracteriza por agotamiento emocional, despersonalización y una disminución en el sentido de logro personal (Maslach & Jackson, 1981). Este problema es especialmente relevante en el contexto del cuidado de pacientes oncológicos, donde los cuidadores informales desempeñan un papel fundamental en el acompañamiento y la asistencia diaria de los pacientes.

¹Martha Penayo y Evelyn Ortega son egresadas de la Facultad de Psicología y Desarrollo Humano de la UEP.

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, con un impacto significativo tanto en los pacientes como en sus cuidadores (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). La enfermedad conlleva tratamientos prolongados, efectos secundarios debilitantes y un pronóstico incierto, lo que obliga a los cuidadores a reorganizar sus vidas, dejando de lado su hogar, sus actividades personales y laborales, y en muchos casos, su propia salud. A menudo, estos cuidadores son familiares directos que deben asumir responsabilidades sin contar con la capacitación adecuada, enfrentando dificultades tanto emocionales como económicas, lo que genera una gran carga emocional y física en los cuidadores.

A pesar de la importancia de su rol, el trabajo de los cuidadores informales suele ser invisibilizado y no se le otorga el reconocimiento adecuado dentro del sistema de salud. Su labor no remunerada y las exigencias constantes del cuidado pueden llevar al agotamiento extremo, afectando su bienestar y, en consecuencia, la calidad del cuidado brindado al paciente (Cheng et al., 2020). Además, factores como la falta de redes de apoyo, las dificultades económicas y la carencia de programas de asistencia psicológica aumentan la vulnerabilidad de estos cuidadores al síndrome de burnout.

Si bien existen numerosos estudios sobre el burnout en profesionales de la salud, la investigación sobre su impacto en cuidadores informales es limitada. Este vacío de conocimiento dificulta la implementación de estrategias de intervención que puedan prevenir o mitigar los efectos negativos del síndrome en este grupo vulnerable. Por lo tanto, surge la necesidad de estudiar la prevalencia y los factores asociados al síndrome de burnout en cuidadores de pacientes oncológicos. Esta información permitirá no solo comprender mejor la problemática, sino también diseñar programas de apoyo y prevención que promuevan el bienestar de los cuidadores y mejoren la calidad de la atención brindada a los pacientes.

MATERIALES Y MÉTODOS

1. Enfoque: mixto, cuali-cuantitativo.
2. Nivel: descriptivo.
3. Tipo: empírico social.
4. Método: ex post-facto.
5. Diseño: no experimental.
6. Universo: incluye a cuidadores de pacientes oncológicos del Hospital del Cáncer de la ciudad de Capiatá que permanecen dentro del Albergue Juanca ubicado dentro del predio del Hospital.
7. Muestra: está compuesta por 12 cuidadores informales de pacientes oncológicos del Hospital del Cáncer de la ciudad de Capiatá.
8. Tipo de muestreo: aleatorio, por conveniencia.
9. Técnicas e instrumentos de investigación: encuestas estructuradas y entrevistas semi-estructuradas.
10. Instrumentos: cuestionario validado para Burnout. Para la evaluación del nivel de sobrecarga en los cuidadores, se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, una herramienta ampliamente reconocida y validada en estudios internacionales. Descripción de la Escala de Zarit: la Escala de Zarit fue desarrollada en 1980 por Steven Zarit y sus colaboradores con el objetivo de medir la sobrecarga percibida por los cuidadores de personas dependientes. Esta escala se ha convertido en un instrumento estándar en la investigación y la práctica clínica debido a su fiabilidad y validez en distintos contextos culturales y poblaciones. Estructura de la Escala: la versión original de la Escala de Zarit está compuesta por 22 ítems, los cuales evalúan diferentes dimensiones del impacto que tiene el rol de cuidador en la vida diaria. Estas dimensiones incluyen: (a) carga emocional: Sensaciones de angustia, culpa, tristeza o ansiedad relacionadas con el cuidado; (b) carga física: cansancio extremo, agotamiento y dificultades para mantener su propia salud; (c) carga social: impacto en las relaciones interpersonales y en la vida familiar o laboral del cuidador; (d) percepción de autoeficacia: Sentimientos

de competencia o incapacidad para afrontar la responsabilidad del cuidado; (d) consecuencias económicas: limitaciones laborales o dificultades financieras derivadas del tiempo dedicado al paciente.

RESULTADOS

1. Edad de los participantes: se puede observar que los cuidadores encuestados tienen edades comprendidas entre 17 y 70 años. La distribución presenta mayor concentración en el grupo de 41 a 55 años (50%), lo que sugiere que la mitad de los cuidadores pertenecen a este rango. Un 25% de los cuidadores tiene entre 56 y 70 años, mientras que el 17% se encuentra entre 17 y 30 años, y solo un 8% pertenece al grupo de 31 a 40 años. Esta variabilidad en las edades muestra que el cuidado de pacientes oncológicos no está limitado a personas de una edad específica. Sin embargo, es evidente que la mayoría de los cuidadores son adultos, lo que podría influir en cómo enfrentan la carga emocional y física del cuidado. Los cuidadores más jóvenes pueden tener desafíos diferentes en comparación con los mayores, quienes podrían tener más experiencia, pero también un mayor riesgo de agotamiento físico.

2. Sexo de los participantes: de los 12 cuidadores encuestados, 9 son mujeres, lo que equivale al 75% de la muestra, mientras que 3 son hombres, lo que representa el 25%. Esto refleja una marcada diferencia en la distribución por género entre los cuidadores. La mayoría de los cuidadores son mujeres, lo que sugiere que las tareas de cuidado recaen principalmente en ellas. Este hallazgo refuerza lo que han mostrado otros estudios, donde las mujeres suelen ser las principales responsables del cuidado tanto en el hogar como en entornos laborales. La mayor proporción de mujeres cuidadoras podría estar relacionada con roles tradicionales de género, donde las mujeres asumen más responsabilidades en el cuidado de familiares o pacientes.

3. Tiempo de trabajo del cuidador: El tiempo de trabajo de los cuidadores varía considerablemente entre los encuestados, con una mayoría de ellos (8 de 12) reportando entre 7 a 12 meses de experiencia en el rol. El resto se distribuye en intervalos más largos de tiempo, con dos personas con entre 13 a 18 meses y otras dos con entre 19 a 24 meses de experiencia. Además, se observa que solo un pequeño porcentaje de cuidadores tiene menos de 6 meses de experiencia. El tiempo de trabajo en el rol de cuidador puede tener un impacto significativo en el nivel de sobrecarga emocional y física experimentado. Aquellos que han estado en el rol entre 7 a 12 meses podrían estar comenzando a enfrentar los primeros signos de agotamiento, mientras que aquellos con más de un año de experiencia, especialmente los que tienen entre 19 a 24 meses, probablemente se encuentran en riesgo de desarrollar síntomas de Burnout debido a la acumulación de demandas emocionales, físicas y psicológicas. Estos cuidadores pueden haber alcanzado un punto crítico en el que los recursos para gestionar el estrés y la fatiga comienzan a agotarse, lo que podría afectar tanto su bienestar como la calidad del cuidado brindado.

4. Nivel de sobrecarga de los cuidadores: de los 12 encuestados, 10 presentan sobrecarga intensa, 1 muestra sobrecarga leve y 1 no presenta sobrecarga. El tiempo de trabajo como cuidador varía desde 5 meses hasta 3 años. Se observa que el 50% de los encuestados ha trabajado como cuidador por más de un año. La gran mayoría de los cuidadores experimenta una sobrecarga emocional y física significativa, lo que resalta la necesidad de intervenciones para reducir los efectos del síndrome de Burnout.

5. ¿Cómo ha sido este camino para usted desde que comenzó a cuidar a su ser querido?: La mayoría de los encuestados manifestaron que el camino de cuidar a ser querido ha sido un gran desafío, especialmente por el cambio de rutina que implica. Muchos tuvieron que dejar de lado su trabajo, sus estudios y su tiempo con la familia para poder adaptarse completamente al cuidado del paciente. Este ajuste ha sido muy difícil, ya que modificaron toda su vida cotidiana y tuvieron que priorizar el bienestar del paciente por encima de todo lo demás. Esta situación ha afectado no solo su tiempo personal, sino también sus relaciones y su estabilidad emocional.

6. Sentimientos manifestados en el proceso de cuidador: *4 de los 12 encuestados*: expresaron sentirse "enojados" durante este proceso, especialmente los más jóvenes. Para ellos, el rol de cuidador les ha parecido injusto, ya que consideran que, por ser menores de edad, no deberían ser los encargados de asumir esa responsabilidad. Este enojo es aún mayor porque la mayoría de estos jóvenes provienen del interior del país, lo que les ha obligado a dejar atrás su entorno familiar y sus costumbres, adaptándose a un estilo de vida completamente diferente en la ciudad. Además, muchos mencionaron que desconocen cómo realizar los trámites dentro del hospital o en la ciudad, ya que no están familiarizados con el lugar. También destacaron que, al ser mujeres y menores, sienten que la sociedad les impone este rol sin opciones, lo que les genera frustración. *2 de los 12 encuestados*: expresaron sentir "resignación", ya que sienten que no tienen otra opción. Al ser los familiares más cercanos, sienten que es su responsabilidad asumir el rol de cuidador sin cuestionarlo, ya que no cuentan con otra persona en quien apoyarse. La falta de alternativas los lleva a aceptar la situación tal como es, aunque lo hagan con la sensación de que no pueden esperar ninguna otra opción. *1 de los 12 encuestados*: manifestó sentir "miedo" debido a la incertidumbre que le genera la situación. Este miedo está relacionado con no saber cómo continuará el tratamiento de su ser querido y si contará con los recursos económicos necesarios para seguir enfrentando la situación. La preocupación por el futuro y la falta de seguridad en cuanto a la continuidad del cuidado generan un gran temor, ya que no sabe cómo manejará los próximos pasos en el proceso. *de los 12 encuestados*: expresaron sentir "angustia" debido a la constante preocupación por el estado de salud de su ser querido y por la carga emocional que conlleva el cuidado. La angustia proviene del miedo a lo desconocido, la incertidumbre sobre la evolución del paciente y la presión de tener que estar disponibles en todo momento para atender sus necesidades. Esta sensación se intensifica con la falta de apoyo emocional, la responsabilidad continua y el sacrificio de sus propias necesidades y bienestar.

7. ¿Qué es lo más difícil de su día a día como cuidador?: cansancio: 12 personas; falta de apoyo: 11 personas; distancia (hoga-centros): 9 personas; desconocimiento (trámites): 6 personas; barrera del Idioma: 5 personas; falta de recursos: 5 personas.

8. ¿Qué emociones siente con más frecuencia desde que asumió este rol?: tristeza, enojo, angustia y resignación.

9. ¿Siente que tiene tiempo para usted mismo/a? Si no, ¿qué le gustaría hacer si tuviera un momento libre?: La mayoría de los encuestados siente que han dejado de tener tiempo para ellos mismos desde que asumieron el rol de cuidadores. En lugar de disfrutar de tiempo libre, deben sobre exigirse constantemente para cumplir con todas las responsabilidades y adaptar sus vidas al cuidado del paciente.

10. Tiempo para usted mismo/a: con un contundente 91.7% de los encuestados (11 personas) afirmando que no tienen tiempo para ellos mismos, queda claro que la mayoría se siente atrapada por las responsabilidades cotidianas, dejando de lado momentos de autocuidado.

11. Actividades que realizaría en su tiempo libre: 4 personas (33%) dijeron que les gustaría descansar, lo que indica que necesitan tiempo para relajarse y recargar energías; 3 personas (25%) mencionaron que les gustaría estudiar, lo que sugiere que desean invertir tiempo en su desarrollo personal o profesional; 3 personas (25%) expresaron que preferirían compartir en familia, lo que refleja un valor por las relaciones familiares y el tiempo de calidad con seres queridos; 2 personas (17%) eligieron trabajar, lo que indica que podrían sentir la necesidad de ser más productivos o alcanzar objetivos laborales durante su tiempo libre.

12. ¿Hay algo que le ayude a sentirse acompañado/a en este proceso?: La mayoría de los encuestados mencionó que compartir con otros cuidadores les ayuda a sentirse más acompañados, ya que pueden compartir sus experiencias y sentirse comprendidos por quienes están viviendo una situación similar.

13. Si pudiera pedir un solo apoyo o recurso que haría su carga más liviana, ¿cuál sería?: la mayoría de los encuestados mencionó que les gustaría contar con más apoyo emocional,

como grupos de apoyo o terapia, para poder manejar mejor la ansiedad, el estrés y las emociones que surgen al cuidar de un ser querido.

14. ¿Qué le gustaría que los demás entendieran sobre lo que significa ser cuidador?: lo que a la mayoría de los encuestados les gustaría que los demás entendieran sobre lo que significa ser cuidador es que es un desafío constante, lleno de incertidumbre y desconocimiento.

15. ¿Ha tenido momentos en los que ha sentido que no puede más? ¿Qué ha hecho en esos momentos?: muchos de los encuestados mencionaron que han tenido momentos en los que sintieron que no podían más.

16. A pesar de las dificultades, ¿hay algo positivo o valioso que haya encontrado en esta experiencia?: a pesar de las dificultades, algunos de los encuestados mencionaron que han encontrado algo positivo en esta experiencia.

17. Las manifestaciones físicas en la salud de los cuidadores informales de pacientes oncológicos: se observa que el 75% (9 cuidadores) presentan fatiga crónica, dolores

18. musculares o articulares, dolores de cabeza, trastornos del sueño y problemas digestivos. Mientras tanto, el 25% (3 cuidadores) manifestaron, además de estos síntomas, presión alta, mareos y taquicardia.

19. Impacto de los cuidadores en relación al tiempo con la familia: Los datos muestran el impacto del rol de cuidador en la cantidad de tiempo comparten con su familia: 8 indicaron que solo pueden compartir con su familia un máximo de 2 veces al mes 2 respondieron que solo una vez al mes pueden dedicar tiempo a su familia 2 señalaron que permanecen en el rol de cuidador a tiempo completo, sin poder compartir momentos con sus seres queridos.

20. Limitaciones en la vida social de los cuidadores: 83% señalaron que solo pueden participar en actividades sociales una vez al mes 17% indicaron que su participación social es nula, es decir, no tienen tiempo para actividades recreativas o de esparcimiento.

CONCLUSIÓN

El objetivo central de esta investigación fue Analizar el impacto del síndrome de Burnout en los cuidadores de pacientes oncológicos del Hospital del Cáncer de la ciudad de Capiatá durante el año 2025, con la Escala de Zarit se pudo evidenciar que la gran mayoría de los cuidadores experimenta una sobrecarga emocional y física significativa, lo que resalta la necesidad de intervenciones para reducir los efectos del síndrome de Burnout. Para cumplir cabalmente con este objetivo procedimos a responder los objetivos específicos.

Respecto a identificar las manifestaciones físicas en la salud de los cuidadores de pacientes oncológicos, se observa que la mayoría de los cuidadores presentan fatiga crónica, dolores musculares o articulares, dolores de cabeza, trastornos del sueño y problemas digestivos. Mientras tanto, un porcentaje menor manifestó, además de estos síntomas, presión alta, mareos y taquicardia.

Respecto a reconocer las limitaciones de tiempo en familia de los cuidadores de pacientes oncológicos, el estudio también revela que la dedicación al paciente limita significativamente el tiempo disponible para la familia y las actividades recreativas, lo que lleva al aislamiento social y a una disminución en su calidad de vida. La falta de apoyo externo y la carga emocional acumulada pueden aumentar el riesgo de desarrollar el síndrome de Burnout, afectando tanto su salud mental como física.

Respecto a examinar los sentimientos y emociones acerca del presente y el futuro en relación al cuidado de su paciente oncológico, los resultados revelan que los cuidadores de pacientes oncológicos experimentan una gran carga emocional. Muchos sienten agotamiento, estrés y tristeza, además de una constante preocupación por el futuro del paciente. Algunos también expresan resignación y una sensación de responsabilidad extrema, sin contar con el apoyo necesario. Estas emociones reflejan la dificultad de su labor y la importancia de brindarles ayuda y recursos que les permitan afrontar mejor su situación.

Respecto a establecer las limitaciones en la vida social de los cuidadores de pacientes oncológicos. Los resultados muestran que los cuidadores de pacientes oncológicos enfrentan

grandes limitaciones en su vida social. La mayoría ha reducido su participación en actividades recreativas y sociales, la mayoría de los cuidadores manifestaron que solo pueden participar en actividades sociales una vez al mes y un porcentaje menor indicó que su participación social es nula, es decir, no tienen tiempo para actividades recreativas o de esparcimiento. El estudio también revela que la dedicación al paciente limita significativamente el tiempo disponible para la familia y las actividades recreativas, lo que lleva al aislamiento social y a una disminución en su calidad de vida. La falta de apoyo externo y la carga emocional acumulada pueden aumentar el riesgo de desarrollar el síndrome de Burnout, afectando tanto su salud mental como física.

Respecto a proponer medidas de intervención para prevenir o reducir el síndrome de Burnout en estos cuidadores. Es fundamental implementar estrategias de intervención que ayuden a aliviar la carga de los cuidadores. La creación de grupos de apoyo, el acceso a orientación psicológica, la promoción de pausas programadas y la capacitación en manejo del estrés son algunas de las medidas clave para prevenir el desgaste emocional y mejorar su bienestar. Además, fomentar redes de apoyo comunitario y programas de respiro puede contribuir a equilibrar sus responsabilidades con su vida personal. En definitiva, reconocer y atender las necesidades de los cuidadores es esencial no solo para su propia salud, sino también para garantizar un acompañamiento adecuado a los pacientes. Implementar medidas de apoyo puede marcar una diferencia significativa en su calidad de vida, permitiéndoles afrontar su labor de manera más sostenible y saludable.

El rol de los cuidadores de pacientes oncológicos conlleva una serie de desafíos que afectan su salud física, emocional y social. Estas condiciones no solo afectan su bienestar, sino que también pueden comprometer su capacidad para brindar una atención óptima. Además, se identificó un factor que muchas veces pasa desapercibido: la edad de los cuidadores. En algunos casos, quienes asumen esta responsabilidad son menores de edad, lo que implica que deben abandonar sus estudios y su entorno en una etapa en la que aún no han alcanzado la madurez suficiente para enfrentar esta carga. Esto no solo compromete su desarrollo personal y académico, sino que también los expone a una carga emocional para la que no están preparados.

Otro hallazgo relevante es que el rol de cuidador recae mayormente sobre las mujeres, muchas de ellas madres y de escasos recursos, quienes, ante la falta de opciones, dejan sus trabajos, estudios y proyectos personales para asumir este deber. La falta de apoyo y de recursos agrava aún más su situación, ya que culturalmente se espera que sean ellas quienes se hagan cargo del cuidado sin que existan redes de ayuda suficientes para aliviar su carga.

Adicionalmente, se identificó que una barrera importante para muchos cuidadores es el idioma, ya que una parte significativa de ellos solo maneja su lengua nativa, el guaraní. Esto dificulta la comunicación con los profesionales de la salud y la gestión de trámites administrativos esenciales, lo que puede generar mayor estrés e incertidumbre en su labor. En definitiva, reconocer y atender las necesidades de los cuidadores es esencial no solo para su propia salud, sino también para garantizar un acompañamiento adecuado a los pacientes. Implementar medidas de apoyo puede marcar una diferencia significativa en su calidad de vida, permitiéndoles afrontar su labor de manera más sostenible y saludable..

BIBLIOGRAFÍA

- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2(2), 99-113.
- Organización Mundial de la Salud. (2022). World cancer report 2022. <https://www.who.int>
- Cheng, S. T., Lam, L. C. W., & Fung, H. H. (2020). Burnout in family caregivers: The role of coping and social support. *Aging & Mental Health*, 24(3), 1-9.