

Relación entre Depresión y Sobrecarga de Actividades en Cuidadores Primarios de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica: Un Estudio Exploratorio

Relationship between Depression and Activity Overload in Primary Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Exploratory Study

Dra. Blanca Estela Pérez Trujillo, Dr. Roberto Neria Mejía, Dra. Ruth Lizzeth Madera Sandoval

Instituto Superior de Estudios de Occidente - ISEO (Nayarit, México); FYADENMAC (Ciudad de México, México); Coordinación Clínica de Auxiliar de Diagnóstico y Tratamiento, Hospital General de Zona no. 86. (Michoacán, México); Instituto Mexicano del Seguro Social (Uruapan, Michoacán, México).

Instituto Superior de Estudios de Occidente - ISEO (Nayarit, México).
FYADENMAC (Ciudad de México, México)
<https://orcid.org/0009-0002-3273-7819>

Instituto Superior de Estudios de Occidente (ISEO), Nayarit, México.
<https://orcid.org/0009-0004-7273-7287>

Coordinación Clínica de Auxiliar de Diagnóstico y Tratamiento, Hospital General de Zona No.86. (Michoacán, México)
Instituto Mexicano del Seguro Social (Uruapan, Michoacán, México)
<https://orcid.org/0000-0002-6076-2993>

Correspondencia:

Dra. Ruth Lizzeth Madera Sandoval
Coordinación Clínica de Auxiliar de Diagnóstico y Tratamiento, Hospital General de Zona No. 86. (Michoacán, México)
Instituto Mexicano del Seguro Social (Uruapan, Michoacán, México)

ruth.madera@iseo.edu.mx

Resumen

Objetivo: Evaluar la relación entre los niveles de sobrecarga y los síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) atendidos en FYADENMAC, Ciudad de México. **Métodos:** Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo y correlacional, de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 9 cuidadores primarios de pacientes con ELA. Se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Inventario de Depresión de Beck II. El análisis incluyó estadística descriptiva, correlación de Spearman y regresión lineal simple. **Resultados:** El 56 % de los cuidadores presentó sobrecarga intensa y el 78 % obtuvo puntajes superiores a 46 en la Escala de Zarit. El 56 % mostró sintomatología depresiva clínicamente relevante, con predominio de niveles leve (44 %) y moderado (11 %). La correlación entre sobrecarga y depresión fue positiva, pero débil y no significativa ($p = 0.301$; $p = 0.431$). La sobrecarga explicó el 16.7 % de la variabilidad de la depresión ($R^2 = 0.167$; $p = 0.275$). **Conclusiones:** Los cuidadores primarios de pacientes con ELA experimentaron elevados niveles de sobrecarga y síntomas depresivos, y la relación entre ambas variables fue limitada, lo que sugiere que la afectación emocional del cuidador responde a un proceso multifactorial.

Abstract

Objective: To evaluate the relationship between levels of caregiver burden and depressive symptoms in primary caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) attended at FYADENMAC, Mexico City. **Methods:** A quantitative, descriptive, and correlational cross-sectional study was conducted. The sample consisted of 9 primary caregivers of ALS patients. The Zarit Burden Interview and Beck Depression Inventory II were applied. The analysis included descriptive statistics, Spearman correlation, and simple linear regression. **Results:** 56% of caregivers experienced high burden, and 78% scored above 46 on the Zarit Scale. 56% exhibited clinically significant depressive symptoms, with the majority presenting mild (44%) and moderate (11%) levels. The correlation between burden and depression was positive but weak and not significant ($p = 0.301$; $p = 0.431$). Burden explained 16.7% of the variance in depression ($R^2 = 0.167$; $p = 0.275$). **Conclusions:** Primary caregivers of ALS patients experienced high levels of burden and depressive symptoms. The relationship between both variables was limited, suggesting that the caregiver's emotional impact is a multifactorial process.

Citar como:

Pérez Trujillo BE, Neria Mejía R, Madera Sandoval RL. Relación entre depresión y sobrecarga de actividades en cuidadores primarios de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: un estudio. [Internet] Revista ISEO Journal. 2025. [Citado el...]; 2(1):13-18. <https://doi.org/10.63344/87yjaj38>

Términos MeSH

PALABRAS CLAVE

- Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Depresión,
- Esclerosis Lateral Amiotrófica,
- Salud Mental,
- Prevención,
- Enfermedades neurodegenerativas,
- Trastornos del Ánimo,
- Apoyo Psicosocial

MeSH Terms

KEYWORDS

- Amyotrophic Lateral Sclerosis,
- Depression,
- Caregiver Burden,
- Mental Health,
- Prevention,
- Neurodegenerative Diseases,
- Caregivers,
- Mood Disorders,
- Psychosocial Support.



ISEO JOURNAL[©]

Este artículo científico se publica como acceso abierto y está protegido por la licencia Creative Commons Atribución-No Comercial (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>), se autoriza su uso, distribución y reproducción no comercial, con la condición de citar adecuadamente la obra original.

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), o enfermedad de Lou Gehrig, es la enfermedad más frecuente dentro de un grupo de patologías que comprometen tanto a las neuronas motoras superiores como a las inferiores. La ELA es un trastorno neurodegenerativo progresivo que provoca el deterioro y la muerte de las neuronas motoras, lo que deriva en debilidad muscular y fallo respiratorio. Esta podría desarrollarse a partir de mutaciones genéticas, estrés oxidativo, excitotoxicidad, disfunciones mitocondriales y proteasómicas, función sináptica alterada, transporte axonal alterado y neuroinflamación¹.

A nivel mundial, la incidencia de la ELA es alrededor de 1 o 2 por cada 100.000 personas, y su prevalencia es aproximadamente de 5 casos por cada 100.000 personas. Esto la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más prevalente, después del Alzheimer y la enfermedad de Parkinson². La prevalencia de la ELA es más alta en América del Norte, Europa del Norte, Australia y Nueva Zelanda. En EE.UU., su prevalencia es más del doble en personas de origen europeo-americano (5.4/100,000) que en afroamericanos (2.3/100,000)³. La situación de la ELA en América Latina, según un informe realizado por la Fundación Esteban Bullrich⁴, muestra que solo Brasil, Cuba y Uruguay cuentan con un estudio epidemiológico específico. Por ello, las cifras de incidencia y prevalencia utilizadas en la región, se obtienen mediante la extrapolación de estadísticas de países desarrollados o aplicando promedios globales a la población local.

Además, debido al envejecimiento poblacional mundial, se proyecta un aumento significativo en el número de casos y en la prevalencia de ELA, especialmente en países en desarrollo⁵. Aproximadamente el 30-50 % de personas diagnosticadas con ELA presenta diversos grados de deterioro cognitivo, y el 15-20 % desarrolla demencia frontotemporal. A medida que la enfermedad progresa, aumenta el trastorno motor del habla, limitando su capacidad para comunicarse¹. Esto repercute de manera significativa no solo en la calidad de vida del paciente, sino también la de sus familiares y cuidadores⁵.

En ese contexto, se destaca la labor del cuidador informal, encargado de brindar cuidados básicos a una persona que no puede valerse por sí misma, sin recibir remuneración, ni poseer conocimientos médicos que le ayuden a realizar dicha labor⁶. Aquellos que cuidan a pacientes con enfermedades crónicas experimentan altos niveles de estrés psicológico, carga física y mental, lo que puede aumentar los síntomas de depresión en un 47 % y el uso de medicamentos psicotrópicos⁷. En el caso de los cuidadores informales de pacientes con ELA su calidad de vida está vinculada a la pérdida de autonomía del paciente, la alta carga de cuidado, y la presencia de síntomas de depresión y ansiedad⁸, puesto que el cuidador dispone de menos tiempo y energía para realizar actividades de ocio y cubrir sus necesidades personales⁹.

En América Latina, la literatura sugiere que el cuidado compromete la salud del cuidador. Por otro lado, entender la relación entre cuidado informal y salud, representa uno de los problemas que se suscita al investigar, puesto que ser cuidador no es algo que se dé aleatoriamente en la población, existiendo un sesgo de selección¹⁰. No obstante, la falta de estudios longitudinales y la heterogeneidad en las medidas de sobrecarga, dificulta establecer causalidades y consensuar un estándar de medición de la calidad de vida del cuidador.

En consecuencia, se evidencia que la sobrecarga en el cuidado va de la mano de la presencia de síntomas relacionados con el episodio depresivo, lo que justifica el diseño de estrategias de intervención de tipo psicológico y social para cuidadores primarios informales. Por ello, es necesario desarrollar intervenciones que vayan dirigidas a reducir la sobrecarga en los cuidadores y mejorar su calidad de vida; no obstante, la literatura científica disponible sobre cuidadores para personas con ELA es escasa, en especial en países de Latinoamérica. La particularidad del curso rápido y la pérdida progresiva de funciones en la ELA genera un sufrimiento emocional específico, poco explorado.

A partir de esta problemática, surge la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es la relación entre los niveles de sobrecarga y los síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) atendidos en FYADENMAC?

De este modo, se pretende enriquecer el conocimiento sobre esta temática, así como generar evidencia que

visibilice las realidades de quienes atraviesan esta enfermedad poco frecuente y sus entornos de cuidados.

El presente estudio tiene como objetivo evaluar la relación entre los niveles de sobrecarga y los síntomas depresivos en cuidadores primarios de pacientes con ELA atendidos en FYADENMAC, Ciudad de México, como una contribución preliminar a la comprensión de esta dinámica compleja.

Los objetivos específicos son:

1. Identificar los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios.
2. Describir los niveles de síntomas depresivos presentes en la muestra.
3. Analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y la depresión.
4. Explorar la capacidad predictiva de la sobrecarga sobre los síntomas depresivos.
5. Caracterizar el perfil sociodemográfico y su relación descriptiva con las variables estudiadas.

Metodología

Diseño de estudio

Se trata de un estudio de enfoque cuantitativo, transversal, descriptivo y correlacional, con diseño no experimental. La investigación se realizó en la sede de la Fundación FYADENMAC, ubicada en Ciudad de México, México, durante el periodo de enero a marzo del año 2025.

Población de estudio

La población estuvo compuesta por cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) vinculados a FYADENMAC. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, incluyendo a los cuidadores que cumplieran los siguientes criterios: ser mayor de edad, cuidar directamente al paciente, firmar el consentimiento informado y no presentar trastornos psicológicos diagnosticados previamente. Se incluyeron 9 participantes en total.

Variables

Variable Independiente. Sobrecarga del cuidador, medida mediante la Escala de Sobrecarga de Zarit (22 ítems, con puntuaciones que categorizan desde ausencia de sobrecarga hasta sobrecarga intensa). En México esta escala ha sido validada a través de un estudio factorial exploratorio en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, donde se identificaron factores como las relaciones interpersonales, las expectativas de autoeficacia y el impacto del cuidado, presentando valores α entre .64 y .88, lo que explicó el 50.4 % de la variación. Asimismo, el instrumento en general resultó en α de .90¹¹.

Variable Dependiente. Síntomas depresivos, evaluados con el Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II), el cual clasifica la severidad de la depresión en cuatro niveles (mínima, leve, moderada y grave) según los puntajes obtenidos. En el presente estudio se utilizó la versión en español del BDI-II de la cual, se han revisado sus propiedades psicométricas en estudiantes de nivel universidad en España en adultos de la población general, y en personas con diagnóstico de algún trastorno psicológico^{12,13,14}, logrando altos grados de confiabilidad y validez en todas las situaciones.

Sobre esta línea, un estudio realizado en España, aplicando el BDI-II obtuvo un coeficiente α de Cronbach de fiabilidad de consistencia interna de .91, lo que significa que los ítems que forman dicha escala miden de manera adecuada los síntomas de depresión que puedan presentar las personas a las cuales se les aplica. Ambos instrumentos han sido validados en población hispanohablante, mostrando alta confiabilidad y consistencia interna¹⁵.

Procedimientos o intervenciones

La recolección de datos se realizó en sesiones individuales, a distancia, por medio de videollamada o enviando por mensaje de whatsapp el archivo con los instrumentos aplicados, de acuerdo con lo solicitado al participante. Se inició con un cuestionario sociodemográfico para recolectar información general de la muestra estudiada, seguida de la aplicación del BDI-II y la Escala de Zarit, ambos instrumentos administrados en formato autoaplicado.

Las sesiones duraron entre 30 y 45 minutos por participante y fueron conducidas por la investigadora responsable del estudio.

Aspectos éticos

La investigación contó con el consentimiento informado de todos los participantes, el cual detallaba los objetivos, voluntariedad, confidencialidad y posibilidad de retiro en cualquier momento. El proyecto fue llevado a cabo conforme a los principios de la Declaración de Helsinki¹⁶. No se identificaron riesgos mayores para los participantes.

Análisis de datos

Los datos fueron sistematizados en una base de Excel. Se realizó estadística descriptiva (frecuencias, porcentajes, medias). Se evaluó la normalidad con Shapiro-Wilk; la homocedasticidad con Breusch-Pagan; y la independencia de errores con Durbin-Watson. Dado el tamaño muestral reducido (n=9), se utilizó la correlación de Spearman y se consideró la regresión lineal solo con fines exploratorios (se reporta R² y p de la pendiente) para la relación entre la sobrecarga del cuidador y los niveles de depresión. Se reportó el coeficiente de determinación (R²) y la ecuación de regresión. También se realizó correlación de Spearman. El umbral de significancia estadística se estableció en p < 0.05. Los análisis de datos se realizaron con R Core Team¹⁷.

No se aplicaron modelos multivariados debido al tamaño reducido de la muestra.

Resultados

La muestra del estudio estuvo compuesta por nueve cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), todos ellos vinculados a la atención en la Fundación FYADENMAC.

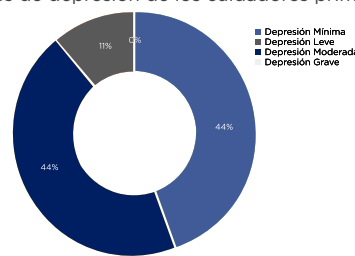
En la Tabla 1 se muestra la caracterización sociodemográfica, donde el 56 % de los participantes eran hombres. La edad promedio fue de 68 años, con un rango de entre 58-77 años, ubicando a la mayoría dentro del grupo de adultos mayores activos. El estado civil predominante fue el casado con un 78 %. El 33 % de los participantes tenía estudios de licenciatura. El 56 % se dedicaba al hogar de manera exclusiva. En cuanto al vínculo con el paciente, el 67 % eran cónyuges, lo que sugiere una relación cercana y sostenida en el rol de cuidado y el 100 % de los cuidadores no tenía un diagnóstico previo de depresión ni realizaba actividades de cuidado para otra persona que no fuera su familiar enfermo de ELA.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes

Datos Sociodemográficos		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Femenino	4	44%
	Masculino	5	56%
Edad	18-37 años	1	11%
	38-57 años	2	22%
	58-77 años	6	67%
	78 y más años	0	0%
	Soltero	1	11%
Estado Civil	Casado	7	78%
	Separado	0	0%
	Unión libre	1	11%
Grado Escolar	Secundaria	2	22%
	Preparatoria	2	22%
	Licenciatura	3	33%
Ocupación	Maestría	2	22%
	Hogar	5	56%
	Empleado	4	44%
Parentesco	Esposo (a)	6	67%
	Hijo (a)	1	11%
	Hermano (a)	1	11%
Dx Previo de Depresión	Mamá/Papá	1	11%
	Si	0	0%
	No	9	100%
Cuida a Alguien Más	Si	0	0%
	No	9	100%

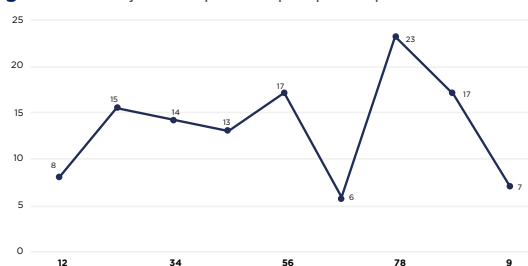
En la Figura 1 se expuso el análisis de los niveles de depresión evaluados mediante el Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II), evidenciando que cuatro cuidadores (44 %) reportaron síntomas mínimos de depresión, otros cuatro (44 %) presentaron sintomatología leve, y uno (11 %) mostró síntomas de depresión moderada. No se encontraron casos de depresión grave.

Figura 1. Niveles de depresión de los cuidadores primarios



En la Figura 2, respecto al puntaje de depresión por participante, los puntajes individuales oscilaron entre 6 y 23, lo cual sugiere que, aunque no se presentaron cuadros severos, todos los participantes manifestaron algún grado de sintomatología depresiva.

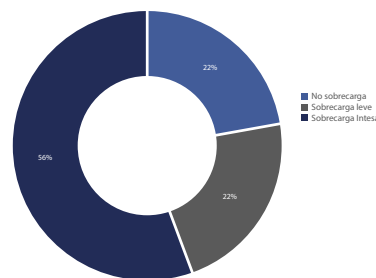
Figura 2. Puntaje de depresión por participante



Se presentaron los puntajes específicos por participante, en donde podemos observar que 5 de ellos obtuvieron puntajes mayores a 13 lo que significa que el 56% de la muestra manifestó algún grado de síntomas de depresión.

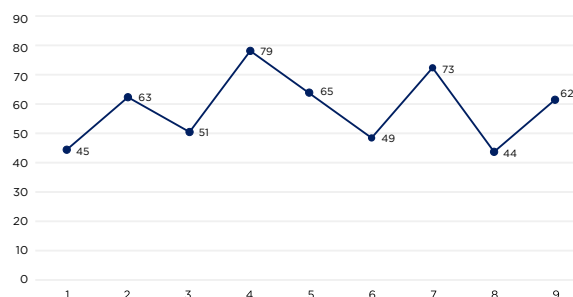
En cuanto a la sobrecarga percibida, medida a través de la Escala de Zarit, en la Figura 3 se observó que cinco cuidadores (56 %) presentaron sobrecarga intensa, dos (22 %) sobrecarga leve y dos (22 %) no reportaron sobrecarga significativa. Se identificó la predominancia de la sobrecarga intensa como fenómeno común en esta población.

Figura 3. Niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios



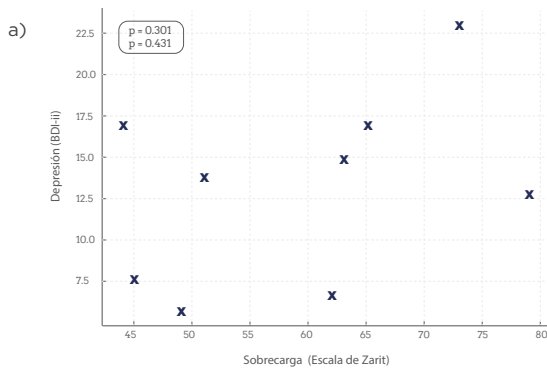
En la Figura 4 se detallaron los puntajes individuales, los cuales oscilaron entre 44 y 79 puntos, en donde 7 de los 9 participantes muestran niveles de sobrecarga leve e intensa, con puntajes mayores a 46, lo que refiere que el 78 % de la muestra estudiada presenta una sobrecarga de actividades, predominando la actividad intensa con puntajes mayores a 56.

Figura 4. Nivel de sobrecarga por participante



En la Figura 5a, sobre el análisis de la relación entre la sobrecarga del cuidador mediante la Escala de Zarit y los síntomas depresivos (BDI-II), se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, adecuado para muestras pequeñas ($n = 9$) y sin requerir supuestos estrictos de normalidad. De la misma manera, el diagrama de dispersión entre los puntajes de la Escala de Zarit y el BDI-II fue utilizado para el cálculo del coeficiente de correlación de Spearman. La relación observada es positiva baja y no significativa ($\rho = 0.301$; $p = 0.431$; $n = 9$).

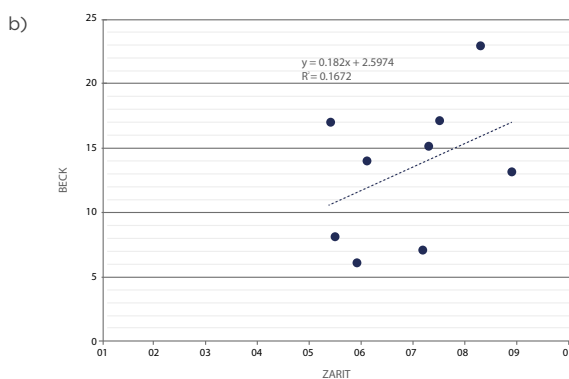
Figura 5a. Correlación Sobrecarga - Depresión (BDI-II - Escala de Zarit)



En la Figura 5b, para complementar este análisis, se realizó una regresión lineal simple, considerando como variable independiente el puntaje total de la Escala de Zarit y como dependiente el puntaje total del Inventario de Depresión de Beck II. El modelo obtuvo la ecuación: $y = 0.182x + 2.5974$, lo que indicó una pendiente positiva entre las variables. El coeficiente de determinación fue $R^2 = 0.167$, aunque el modelo no alcanzó significancia estadística ($p = 0.275$).

En la Figura 5b, el análisis mostró una correlación positiva baja, con $r = 0.301$, que no alcanzó significancia estadística ($p = 0.431$). Si bien la tendencia positiva indicó que a mayor carga podría existir un aumento en los niveles de depresión, el tamaño reducido de la muestra y la variabilidad individual limitan la potencia estadística del análisis. Se observó una tendencia positiva moderada, no significativa, donde la sobrecarga explica el 16.7 % de la variabilidad de la depresión ($R^2 = 0.167$; $p = 0.275$).

Figura 5b. Correlación Sobrecarga - Depresión (Escala de Beck - Escala de Zarit)



Además del análisis central, se exploraron asociaciones descriptivas entre las variables sociodemográficas y los niveles de sobrecarga o depresión. Se observó que la muestra de cuidadores estudiada no presentaba diagnósticos previos de depresión ni tenían a cargo el cuidado de alguien más, por lo que, la sobrecarga y síntomas de depresión reportados fueron generados en las funciones de cuidador que actualmente tienen con sus familiares enfermos de ELA. Sin embargo, estos hallazgos se exponen de manera exploratoria y deberán ser evaluados con mayor profundidad en futuras investigaciones con muestras más amplias.

Discusión

Los resultados de este estudio mostraron que una proporción importante de los cuidadores primarios presentaba niveles

intensos de sobrecarga y síntomas de depresión. Más de la mitad experimentó sobrecarga intensa y más del 50% mostró síntomas de depresión dentro del rango de síntomas leves y moderados. Aunque ambas condiciones fueron frecuentes, la relación entre la sobrecarga y la depresión fue tanto positiva como débil y no alcanzó significatividad estadística. Esto sugirió que, en esta muestra exploratoria, la depresión no se debe exclusivamente a la carga que la actividad propia del rol de cuidador pueda conllevar.

En relación con el primer objetivo, identificar los niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con ELA, la mayoría de los cuidadores presentó niveles elevados de sobrecarga, siendo la sobrecarga intensa la categoría predominante (56 %). Este predominio indicó que el rol de cuidado en la ELA generó una demanda considerable, incluso en un grupo pequeño como el evaluado. Estos resultados se ven reforzados por un estudio realizado en China, donde se reportó que los cuidadores de personas con ELA enfrentan cargas intensivas que pueden alcanzar entre 4 y 14 horas diarias. Además, se identificó que la sobrecarga no solo es física, sino que se incrementa por factores estresantes asociados al pronóstico desfavorable, el deterioro progresivo del paciente y las limitaciones en la comunicación, lo que genera angustia psicológica, restricciones en la vida personal y sentimientos de soledad e impotencia. También destacó que el cuidado en contextos donde es asumido por la familia y los sistemas de apoyo son limitados, se ve afectado a nivel multidimensional¹⁸, lo que coincide con los elevados niveles de sobrecarga identificados en el presente estudio.

Respecto al segundo objetivo, describir los niveles de síntomas depresivos presentes en los cuidadores, la mayoría de participantes presentó síntomas depresivos en niveles mínimos a moderados (44 % depresión mínima, 44 % depresión leve, 11 % depresión moderada), sin casos de depresión grave. El análisis de puntajes individuales evidenció que el 56 % obtuvo valores superiores a 13, indicando presencia clínica de síntomas depresivos. Aunque no se alcanzaron niveles severos, todos los participantes presentaron algún grado de sintomatología, lo que refuerza el peso que tiene el impacto emocional que acompaña al rol de cuidado. Tales hallazgos son acordes con un estudio realizado en México, considerando que los cuidadores informales reportan niveles significativamente más altos de afectación por síntomas depresivos en comparación con los miembros de la familia que no cumplen el rol de cuidado, lo que evidencia esta condición como uno de los principales efectos psicológicos asociados al acompañamiento prolongado. La investigación reveló que la sobrecarga emocional suele expresarse mediante estados depresivos persistentes, especialmente en mujeres cuidadoras, y que factores como pensamientos disfuncionales y la baja autoeficacia contribuyen a intensificar dicha sintomatología. Asimismo, se mostró que los cuidadores tenían niveles superiores de ansiedad y depresión y un peor estado de salud física, reforzando que la presencia de síntomas depresivos, incluso en grados leves o moderados¹⁹, como los observados en el presente estudio, constituye un componente no solo frecuente sino también importante en el impacto emocional del cuidado informal.

En lo referente al tercer objetivo, analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y los síntomas depresivos, pese a observarse una tendencia positiva, el análisis correlacional mediante Spearman indicó una relación débil y no significativa entre ambas variables ($\rho = 0.301$; $p = 0.431$). Es decir, aunque los cuidadores con mayor sobrecarga tendían a presentar más síntomas depresivos, esta relación no fue consistente ni lo suficientemente fuerte para considerarla estadísticamente relevante. Esto contrasta con lo reportado en un estudio empírico hecho en Yucatán, México, donde se halló una correlación positiva y estadísticamente significativa entre la sobrecarga y la depresión en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares ($r = 0.72$, $p = 0.0007$), evidenciando que un aumento en la carga percibida se asociaba directamente con mayores niveles de sintomatología depresiva. En dicho estudio, una proporción considerable de cuidadores presentó alteraciones en el estado de ánimo, incluyendo casos de depresión grave, y factores como la feminización del cuidado, la elevada dedicación horaria y la convivencia prolongada, considerándose estos elementos como factores que podrían incrementar el riesgo depresivo²⁰. Esta discrepancia podría deberse a diferencias en el tamaño muestral de los estudios, en las características sociodemográficas de los cuidadores o en las condiciones clínicas de los pacientes, resaltando la necesidad de seguir explorando esta relación en muestras más amplias y diversas.

En lo que respecta al cuarto objetivo, explorar la capacidad predictiva de la sobrecarga para explicar

los síntomas depresivos, el modelo de regresión lineal simple mostró una pendiente positiva ($y = 0.182x + 2.5974$) y un coeficiente de determinación $R^2 = 0.167$, lo que indicó que la sobrecarga explicó solo el 16.7 % de la variabilidad en los síntomas depresivos. Este valor, junto con la falta de significancia estadística ($p = 0.275$), sugirió que la sobrecarga tuvo una influencia limitada en la depresión. De manera similar, una investigación llevada a cabo entre enero de 2024 y julio de 2025, con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Médica de Semey en Kazajstán, reveló que la sobrecarga del cuidador se asocia con mayores niveles de ansiedad, depresión, culpa y angustia. Aunque se encontró una alta prevalencia concurrente de sobrecarga y depresión, esta resultó ser de asociación y no de predicción causal, indicando que se requieren estudios longitudinales para determinar una capacidad predictiva real²¹. En conjunto, ambos estudios refuerzan la idea de que la salud emocional del cuidador depende de múltiples dimensiones emocionales y contextuales, más allá de la carga percibida.

Por último, el quinto objetivo, caracterizar el perfil sociodemográfico y su relación descriptiva con las variables estudiadas, se detectó un perfil caracterizado por adultos mayores (promedio 68 años), con mayoría del sexo masculino (56 %), predominancia en personas casadas (78 %) y una fuerte presencia de cuidadores cónyuges (67 %), donde el 56 % se dedicaba exclusivamente al hogar. Estos patrones sociodemográficos ayudaron a contextualizar los niveles de carga y depresión observados, al tratarse de cuidadores con una alta implicación afectiva y una capacidad física posiblemente deteriorada. En contraste con este perfil, en el contexto latinoamericano existen características sociodemográficas distintas. Mientras que el presente estudio identificó una mayoría masculina en edad avanzada y con predominio de cuidadores cónyuges, estudios en Ecuador y México reportaron una participación mayoritaria de mujeres en el rol de cuidadoras (alrededor de 55.3 % - 85.71 %), y edades promedio que oscilan entre los 47 y 60 años. Asimismo, la intensidad y duración de la dedicación iba desde cuidados extremos de 24 horas diarias durante décadas, hasta jornadas promedio de 12 horas o trayectorias de más de cinco años. No obstante, estos estudios han coincidido en que el ejercicio continuo del cuidado, sumado a la precariedad de los apoyos disponibles, favorece la aparición de sobrecarga, desgaste físico y deterioro psicosocial, factores que permiten comprender a profundidad la complejidad del perfil del cuidador y su impacto sobre los síntomas emocionales^{22,23,24}.

Desde una perspectiva general a nivel internacional, la Organización Panamericana de la Salud y el Banco Interamericano de Desarrollo, han señalado la importancia de visibilizar a los cuidadores como actores clave en el abordaje de las enfermedades crónicas y diversos estudios realizados en Australia, Estados Unidos, Irlanda, Italia, Países Bajos, Reino Unido, China y Alemania reafirman la importancia de elevar la calidad del cuidador informal de pacientes con ELA^{7,25,9,8}. En ese sentido, las políticas públicas deberían avanzar hacia la integración del cuidador como sujeto de atención en los sistemas de salud. Al respecto, una revisión sistemática que incluyó investigaciones realizadas en diversas regiones geográficas de los continentes Europa, Asia, América, Oceanía y África, reportó resultados positivos de las intervenciones psicoeducativas en los cuidadores, como la reducción de la carga, disminución del estrés psicológico, reducción de los conflictos familiares, fortalecimiento de la cohesión familiar, mejora de la salud psicológica, reducción de síntomas depresivos, aumento de la calidad de vida, mejora en la aceptación de síntomas y bienestar emocional²⁶.

En síntesis, la afectación emocional del cuidador no depende exclusivamente de la sobrecarga, sino a un proceso multifactorial, reforzando la necesidad de abordar el cuidado en la ELA desde una perspectiva integral.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, la principal radicó en el tamaño de la muestra, lo que impidió la generalización y el análisis causal, por lo cual se recomienda realizar investigaciones con mayor tamaño muestral, diseños longitudinales y análisis multivariados. Sin embargo, cumple su propósito exploratorio y sienta las bases para investigaciones con muestras más amplias y diseños diversos, manifestando la necesidad de enfoques integrales que consideren múltiples dimensiones del cuidador primario de pacientes con ELA. Pese a su carácter exploratorio, esta investigación aporta datos relevantes que pueden servir como punto de partida a nuevos estudios que busquen confirmar la relación entre las variables estudiadas o algunos otros hallazgos que se puedan encontrar al respecto.

Futuras investigaciones deberían incorporar variables psicosociales

como el apoyo social, las estrategias de afrontamiento, la resiliencia y el duelo anticipado, a fin de profundizar en los factores que influyen en el bienestar mental del cuidador. De igual modo, la evaluación de intervenciones psicoeducativas y de apoyo psicológico dirigidas a cuidadores contribuiría a la reducción de la sobrecarga y a la prevención del deterioro emocional asociado al rol de cuidador.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Financiación

Esta investigación no recibió financiación específica de entidades u organizaciones en los sectores público, privado o sin fines de lucro.

Agradecimientos

A la Fundación FYADENMAC (Fundación ubicada en Ciudad de México enfocada a brindar apoyo a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica) por la apertura, disposición y acompañamiento brindado durante el desarrollo de esta investigación.

Referencias

1. Brotman RG, Moreno-Escobar MC, Joseph J, Munakomi S, Pawar G. Amyotrophic lateral sclerosis. [Internet]. StatPearls. 2024. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556151/>
2. Safranoff A, Manzelli HM, Cavallo LE. Esclerosis lateral amiotrófica en Argentina: una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023. [Internet]. Entramado. 2024. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 20(2). Disponible en: <https://doi.org/10.18041/1900-3803/entramado.2.11557>
3. Aktekin MR, Uysal H. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. [Internet]. 2020. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 26(3):187-196. Disponible en: <https://doi.org/10.4274/tnd.2020.45549>
4. Esteban Bullrich Foundation. Informe final: estado de situación de la esclerosis lateral amiotrófica en América Latina y el Caribe. [Internet]. 2021. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: https://fundacionestebanbullrich.org/assets/informes/informe_final_ela.pdf
5. Álava Chusete IA, Cedeño Rendón JM, Paredes Cevallos JA, Wong Ponce FF. Esclerosis lateral amiotrófica. Causas, consecuencias y calidad de vida del paciente. [Internet]. E-IDEA 4.0 Revista Multidisciplinaria. 2023. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 5(16):17-28. Disponible en: <https://doi.org/10.53734/mj.vol5.id276>
6. Gaibor-Defranc VS, Quenoran-Almeida VS. El cuidador informal y el manejo del paciente con enfermedad crónica degenerativa en fase paliativa. [Internet]. Polo del Conocimiento. 2021. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 6(12):72-89. Disponible en: <https://doi.org/10.23857/pc.v6i12.3357>
7. Pan American Health Organization, Inter-American Development Bank. Long-term care in Latin America and the Caribbean. [Internet]. 2023. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://iris.paho.org/server/api/core/bitstreams/80cda141-58d0-47da-b6d4-9312f266dab7/content>
8. Schischlevskij P, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, Weyen U, Regensburger M, Wolf J, Schneider I, Hermann A, Metelmann M, Kohl Z, Linker RA, Koch JC, Stendel C, Müschen LH, Osmanovic A, Binz C, Klopstock T, Dorst J, Ludolph AC, Boentert M, Hagenacker T, Deschauer M, Lingor P, Petri S, Schreiber-Katz O. Informal caregiving in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a high caregiver burden and drastic consequences on caregivers' lives. [Internet]. Brain Sciences. 2021;11(6):748. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/brainsci11060748>
9. De Wit J, Bakker LA, van Groenestijn AC, van den Berg LH, Schröder CD, Visser-Meily JM, Beelen A. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. [Internet]. Palliative Medicine. 2017;32(1):231-245. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

10. Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. [Internet]. *Revista Médica de Chile*. 2020. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 148(1):30-36. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
11. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. [Internet]. *Psicología y Salud*. 2008. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 18(2):237-245. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29118209.pdf>
12. Sanz J, Perdígón AL, Vázquez C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. [Internet]. *Clínica y Salud*. 2003. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 14(3):249-280. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180617972001>
13. Sanz J, García Vera MP, Espinosa R, Fortún M, Vázquez Valverde C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 3. Propiedades psicométricas en pacientes con trastornos psicológicos. [Internet]. *Clínica y Salud*. 2005. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 16(2):121-142. Disponible en: <https://journals.copmadrid.org/clysa/art/37bc2f75bfbfcfe8450a1a41c200364c>
14. Sanz Fernández J, Gutiérrez S, Gesteira Santos C, García Vera MP. Criterios y baremos para interpretar el Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). [Internet]. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*. 2014. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 22(1):37-59. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.14352/34160>
15. Sanz J, García-Vera MP. Diagnostic performance and factorial structure of the Beck Depression Inventory-Second Edition (BDI-II). [Internet]. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*. 2013 [Citado el 17 de febrero del 2025]; 29(1):66-75. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/analesps.29.1.130532>
16. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Helsinki: AMM; 1964 [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/declaracion_helsinki.pdf
17. R Core Team. The R Project for Statistical Computing. [Internet]. 2024. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://www.r-project.org/>
18. Yang K, Xue H, Li L, Tang S. Caregivers of ALS patients: their experiences and needs. [Internet]. *Neuroethics*. 2024. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 17(4). Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12152-023-09537-y>
19. Hurtado Vega JC. Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. [Internet]. *Psicología Iberoamericana*. 2021. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 29(1):37-48. Disponible en: <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
20. Dzul-Gala F, Tun-Colonia JA, Arankowsky-Sandoval G, Pineda-Cortés JC, Salgado-Burgos H, Pérez-Padilla EA. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. [Internet]. *Revista Biomédica*. 2018. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 29(3). Disponible en: <https://doi.org/10.32776/revbiomed.v29i3.621>
21. Toleuov Y, Inoue K, Akkuzinova K, Moldagaliyev T, Seksenbayev N, Jamedinova U, Takeshita H, Fujita Y, Ospanova N, Dyussupov A. Caregiver burden and psychological distress among informal caregivers for individuals with dementia in the Republic of Kazakhstan: a cross-sectional study. [Internet]. *Healthcare*. 2025. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 13(20):2633. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare13202633>
22. Rodríguez Delgado Y, Calva Cartuche VM, Carrión Berrú CB, Reyes Masa BC. Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. [Internet]. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2021. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 5(3):2527-2544. Disponible en: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472
23. Sánchez Bárcenas RA, López Hernández D, Brito-Aranda L, García Mantilla BB, Thompson Bonilla MR, Pavón Delgado E, Lagunes LB, Durán Rojo R, Melgarejo-Estefan E, Castillo-Cruz T, Anguiano Velázquez TG, Orozco-Valencia A. Factores asociados a la sobrecarga del cuidador en cuidadores primarios de personas adultas mayores con diabetes tipo 2. [Internet]. *Atención Primaria*. 2024. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 56(10):102948. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2024.102948>
24. González Velázquez MS, Crespo Knopfler S. Perfil del cuidador primario en pacientes diabéticos en dos comunidades. [Internet]. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2020. [Citado el 17 de febrero del 2025]; 22. Disponible en: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.pcpd>
25. Tang S, Li L, Xue H, Cao S, Li C, Han K, Wang B. Caregiver burden and associated factors among primary caregivers of patients with ALS in home care: a cross-sectional survey study. [Internet]. *BMJ Open*. 2021;11:e050185. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050185>
26. Di Lorenzo R, Dardi A, Serafini V, Amorato MJ, Ferri P, Filippini T. Psychoeducational intervention for caregivers of adolescents and young adults with psychiatric disorders: a 7-year systematic review. [Internet]. *Journal of Clinical Medicine*. 2024;13(23):7010. [Citado el 17 de febrero del 2025]. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jcm13237010>