



Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo: una revisión sobre la calidad de vida

Psychological impact on primary caregivers of family members undergoing palliative treatment: a review on quality of life

Impacto psicológico em cuidadores primários de familiares submetidos a tratamento paliativo: uma revisão sobre qualidade de vida



Macarena Aberg Cobo¹, Ramiro Moscardi², Javiera Ortega³.

DATOS DE AUTORES

1. Licenciada en Psicología. Pontificia Universidad Católica Argentina E-mail de contacto: abergcobomacarena@gmail.com.
2. Licenciado en Psicología. Pontificia Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1932-5249>. E-mail de contacto: rmoscardi@uca.edu.ar.
3. Licenciada en Psicología. Pontificia Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0740-891X>. E-mail de contacto: javiera_ortega@uca.edu.ar.

Recibido: 2024-04-22 Aceptado: 2024-05-25

 DOI: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v81.n2.44824>



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

©Universidad Nacional de Córdoba



Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo: una revisión sobre la calidad de vida

CONCEPTOS CLAVE:

Qué se sabe sobre el tema.

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque integral que busca mejorar la calidad de vida de pacientes enfrentando enfermedades crónicas, graves o terminales, así como de sus familias. Dentro de las familias, suele haber un miembro que asume el rol de cuidador. Este rol resulta fundamental para el abordaje de la población bajo cuidados paliativos, por lo que es necesario conocer su problemática.

Qué aporta este trabajo.

Este trabajo aporta una sistematización de información actualizada sobre la experiencia y calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes que se encuentran bajo tratamiento paliativo.

Divulgación

Los cuidados paliativos atienden a las necesidades de unas personas con enfermedad crónica o terminal. Dentro de estos cuidados se presta atención al impacto de la enfermedad sobre las familias de estos pacientes. Este trabajo revisa como es la experiencia de los familiares que toman la responsabilidad de ser cuidadores de personas bajo tratamiento paliativo, y como esto impacta en su calidad de vida.



Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo: una revisión sobre la calidad de vida

Resumen

Palabras clave:

cuidadores;
cuidados paliativos;
calidad de vida.

Los cuidadores principales de familiares que se encuentran bajo tratamiento paliativo brindan una atención significativa, y como resultado, su calidad de vida puede verse negativamente afectada. Se llevó a cabo una revisión sistemática para sintetizar la evidencia sobre la calidad de vida de estos cuidadores. Se utilizaron la base de datos Pubmed y la biblioteca digital de la Universidad Católica Argentina. Se revisaron 13 artículos que plantearon las siguientes temáticas: calidad de vida general, impacto en las dimensiones física, emocional, social y espiritual, relación entre el género del cuidador y la calidad de vida. Se evidencia en la literatura revisada la importancia de una adecuada evaluación de los signos y síntomas en los cuidadores familiares con el fin de poder brindar asistencia integral para favorecer su calidad de vida.



Psychological impact on primary caregivers of family members undergoing palliative treatment: a review on quality of life

Abstract

Keywords:

caregivers;
palliative care;
quality of life.

Primary caregivers of family members undergoing palliative care provide significant care, and as a result, their quality of life may be adversely affected. A systematic review was conducted to synthesize the evidence on caregiver's quality of life. Pubmed database and the digital library of the Universidad Católica Argentina were used. Thirteen articles were reviewed that addressed the following topics: general quality of life, impact on physical, emotional, social and spiritual dimensions, relationship between caregiver gender and quality of life. It is evident in the literature reviewed the importance of an adequate assessment of signs and symptoms in family caregivers in order to provide comprehensive assistance to promote their quality of life.



Impacto psicológico em cuidadores primários de familiares submetidos a tratamento paliativo: uma revisão sobre qualidade de vida

Resumo

Palavras-chave:

cuidadores;
cuidados
paliativos;
qualidade de vida.

Os cuidadores primários de membros da família submetidos a cuidados paliativos prestam cuidados significativos e, como resultado, sua qualidade de vida pode ser afetada negativamente. Foi realizada uma revisão sistemática para sintetizar as evidências sobre a qualidade de vida desses cuidadores. Foram utilizados o banco de dados Pubmed e a biblioteca digital da Universidade Católica da Argentina. Foram analisados 13 artigos que abordavam os seguintes tópicos: qualidade de vida geral, impacto nas dimensões física, emocional, social e espiritual, relação entre o gênero do cuidador e a qualidade de vida. A literatura revisada evidencia a importância de uma avaliação adequada dos sinais e sintomas dos cuidadores familiares para oferecer uma assistência abrangente que promova sua qualidade de vida.



Introducción

Los Cuidados Paliativos iniciaron en el Reino Unido en los años sesenta como respuesta a la ausencia de atención física y emocional de los pacientes que padecían enfermedades terminales. Luego, el movimiento empezó a globalizarse gradualmente, sin embargo, actualmente hay muchos lugares en el mundo que cuentan con escasa atención en esta problemática del sufrimiento vinculado a la enfermedad⁽¹⁾. En Latinoamérica, los Cuidados Paliativos se instituyeron en los comienzos de los años ochenta con el establecimiento de la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín (Colombia) y la creación de Cuidados domiciliarios por el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás, ciudad ubicada en Argentina⁽²⁾.

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes asociados a enfermedades incurables y sus familias a través la prevención y el alivio del sufrimiento. El tratamiento paliativo se lleva a cabo a través de un equipo interdisciplinario, incluyendo profesionales como médicos, enfermeros, psicólogos, nutricionistas, asistentes sociales y otros más que cumplen funciones específicas de acuerdo a su profesión. Este tratamiento busca la prevención y disminución del sufrimiento del paciente, como también incrementar su calidad de vida y la de los familiares que acompañan el proceso⁽³⁾.

Se plantea que todos los individuos, indistintamente de sus ingresos, tipo de enfermedad o de su edad, deben tener acceso a los servicios sanitarios básicos, donde se incluyen los cuidados paliativos⁽⁴⁾. A pesar de esto, si bien los tratamientos paliativos son considerados un derecho humano de

la salud, no todos los países brindan cuidados paliativos y aquellos que, si lo ofrecen, no lo distribuyen de forma equitativa⁽⁵⁾. Según los reportes de la OMS⁽⁴⁾ en la actualidad y a nivel mundial, solamente un 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos la reciben.

En la actualidad, se desarrolla un creciente interés por el acompañamiento a los familiares de las personas bajo tratamiento paliativo. El cuidador, comúnmente un familiar directo, es aquel que convive y se hace cargo de las necesidades del paciente que es incapaz de autosustentarse. El tomar un rol de cuidador lleva al sujeto a modificar su forma de ver la vida, cambiar las funciones a las que está acostumbrado, tomar decisiones en situaciones adversas, asumir responsabilidades y desempeñar tareas y acciones dirigidas al cuidado físico, social, psicológico y religioso del paciente. Además, cuando un sujeto es definido como cuidador/a, el sujeto que recibe el cuidado pasa a tomar un lugar central en su vida. De esta manera el sujeto se ve condicionado a dejar de lado sus necesidades personales⁽⁶⁾. El rol de cuidador principal conlleva una enorme responsabilidad y un gran esfuerzo, generando un incremento en la carga del cuidador y una disminución de la calidad de vida⁽⁶⁾. La calidad de vida (CV) refiere al bienestar individual fundamentado en la evaluación que el individuo hace de su propia vida. Es multidimensional ya que incluye la esfera emocional, física, mental, social y espiritual. Es entendida como un todo ya que incluye la percepción, la emoción y los procesos de pensamientos que están basados en la evaluación personal de la propia vida del individuo, es una expresión del bienestar personal⁽⁷⁾.



Encontrarse bajo tratamiento paliativo implica incertidumbre acerca del pronóstico de vida y un gran impacto emocional sobre el paciente y su familia. La intervención demanda ser abordada desde un enfoque multidisciplinar, estableciendo como objetivo, mejorar la calidad de vida y lograr la

adaptación a una situación de gran impacto emocional⁽⁵⁾. Por ello, este estudio se propuso sintetizar la información disponible sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas bajo tratamiento paliativo.

Materiales y Métodos

Se siguieron los lineamientos Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) para conducir esta revisión.

Estrategias de búsqueda

Se utilizaron las bases de datos: Pubmed y la biblioteca digital de la Universidad Católica Argentina. Las palabras clave que se utilizaron a la hora de realizar la búsqueda fueron: cuidados paliativos - tratamiento paliativo - calidad de vida - bienestar - sobrecarga - salud mental - rol - impacto psicológico - cuidador primario - cuidadores primarios - cuidador paliativo - familia - cuidador principal – padres.

En cuanto a la estrategia de búsqueda, se utilizó: ((cuidados paliativos [Title]) OR (tratamiento paliativo [Title])) AND ((calidad de vida [Title]) OR (bienestar [Title/Abstract]) OR (sobrecarga [Title/Abstract]) OR (salud mental [Title]) OR (rol [Title/Abstract]) OR (impacto psicológico [Title])) AND ((cuidador primario [Title]) OR (cuidadores primarios [Title]) OR (cuidador paliativo [Title]) OR (familia [Title]) OR (cuidador principal [Title]) OR (padres [Title/Abstract])). También se incluyó su traducción en inglés: ((palliative care [Title]) OR (palliative treatment [Title])) AND ((quality of life [Title]) OR (welfare [Title/Abstract]) OR (overload [Title/Abstract]) OR (mental health [Title]) OR (role

[Title/Abstract]) OR (psychological impact [Title])) AND ((primary caregiver [Title]) OR (primary caregivers [Title]) OR (palliative caregiver [Title]) OR (family [Title]) OR (main carer [Title]) OR (parents [Title/Abstract])).

Selección de estudios y criterios de elegibilidad

Se incluyeron artículos tanto empíricos como teóricos que se encuentran escritos tanto en español como en inglés con un recorte temporal de hasta 10 años. No se estableció una delimitación geográfica específica. Se incluyeron artículos que tuvieron por población familiares como cuidadores principales debido a la falta de artículos que especifiquen a los padres como cuidadores primarios. Se incluyeron estudios que trabajaron con población de enfermedades terminales como degenerativas, con la condición de que los sujetos se encontraran bajo tratamiento paliativo.

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo durante el mes de abril del 2023 utilizando las bases de datos y el buscador propuestos. Se obtuvieron 182 resultados. Tras eliminar duplicados y aquellos documentos que estaban en otro idioma que no era inglés o español, se revisaron un total de 147 documentos. Siguiendo el procedimiento establecido, se descartaron 105 documentos mediante la lectura del título, debido a que no



estaban directamente relacionados con la temática. Luego, a partir de la lectura del resumen, se descartaron 26. Los 16 documentos restantes fueron

leídos a texto completo y se eliminaron 3 por falta de acceso. Finalmente se incluyeron un total de 13 documentos (Figura 1).

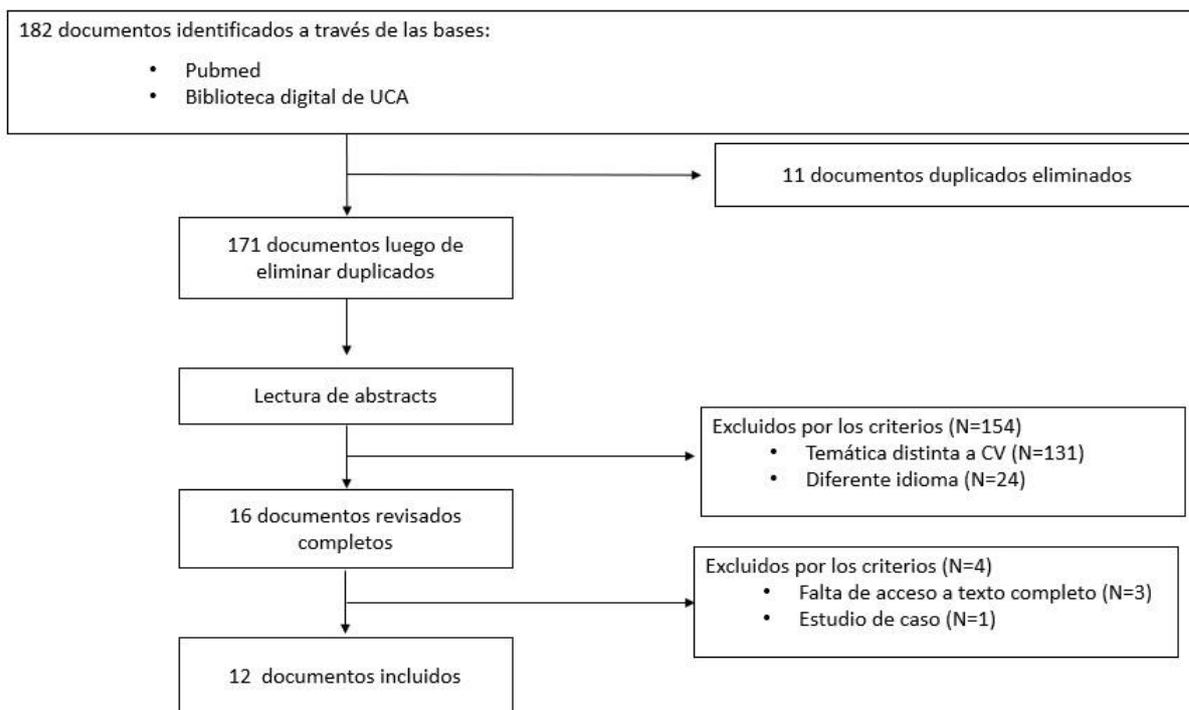


Figura N° 1. Diagrama de Flujo sobre la búsqueda bibliográfica realizada

Resultados

Descripción de los estudios

En la Tabla 1 se muestran las principales características de los estudios incluidos. Todos los resultados identificados fueron estudios empíricos. Respecto a la ubicación geográfica de los estudios, los estudios fueron variados, incluyendo investigaciones realizadas en Colombia^(8,9), Turquía^(10,11), Tokio⁽¹²⁾, Taiwan⁽¹³⁾, Estados Unidos⁽¹⁴⁾, entre otros. Una gran parte de los estudios se centraron en población bajo cuidados paliativos

en general^(10,14-17), mientras que otros se centraron en pacientes con cáncer que recibía cuidados paliativos^(8,9,12,13,18-20). Solo uno de los estudios fue específico en cuidadores de niños bajo tratamiento paliativo⁽¹⁴⁾.

En cuanto a la metodología utilizada para estudiar la calidad de vida en cuidadores, todos los estudios identificados utilizaron escalas psicométricas. Dentro de estos instrumentos, prevaleció el uso del World Health Organization



Quality of Life Assessment (WHOQOL)^(10,11) y el Cuestionario de Salud SF-36^(12,19), aunque se identificaron otros instrumentos como la Escala de Calidad de Vida Versión Cuidador Familiar del

Paciente con Cáncer⁽¹⁰⁾, el General Health Questionnaire⁽¹⁸⁾, la escala de Calidad de Vida en Enfermedades de Amenazan la Vida versión cuidador familiar (QOLLI-F)⁽⁹⁾.

Tabla N°1: Descripción de los estudios seleccionados

| Estudio | Tipo de estudio | País | Muestra | Instrumentos | Objetivo | Principales Resultados |
|------------------------------|-----------------------|----------|--|---|---|---|
| Arias-Rojas et al. (2021) | Empírico cuantitativo | Colombia | 62 cuidadores de personas con cáncer en cuidado paliativo | Encuesta de caracterización de la diada (GCPCUN-D), Cuestionario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), Escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer | Describir las asociaciones entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer durante los cuidados paliativos | Existe una correlación inversa y fuerte entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador familiar de la persona con cáncer en cuidados paliativos. |
| Cengiz et al. (2021) | Empírico cuantitativo | Turquía | 163 cuidadores principales que aceptaron participar voluntariamente que residían en un hospital de cuidados paliativos | Cuestionario de Sobrecarga de Zarit (ZBI), World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) | Evaluar la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. | La calidad de vida parecía estar reducida en los familiares con altos niveles de sobrecarga. Además, la calidad de vida se vio vinculada a características propias de los cuidadores. |
| Harputlu oğlu et al. (2021) | Empírico cuantitativo | Turquía | 67 padres cuidadores principales de niños admitidos en cuidados paliativos | World Health Organization Quality of Life WHOQOL-Bref | Evaluar la calidad de vida de los padres de atención primaria de pacientes pediátricos ingresado en el servicio de cuidados paliativos pediátricos. | La salud física y la salud psicológica fueron estadísticamente significativas más altas en los padres cuidadores primarios con un buen apoyo social. |
| Henriksson & Årestedt (2013) | Empírico cuantitativo | Suecia | 125 cuidadores familiares mayores de 18 años de adultos recibiendo cuidados paliativos | The Preparedness for Caregiving Scale (PCS), The Rewards of Caregiving Scale (RCS), The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), The Herth Hope Index (HHI), The Health Index (HI) | Explorar los factores asociados a la preparación del cuidador e investigar si esta está asociada al género del cuidador, la relación con el paciente, la situación habitacional, el apoyo social, género del paciente, tiempo desde el diagnóstico, lugar de atención, esperanza, depresión y ansiedad. | Los cuidadores familiares con mayor preparación tenían niveles más altos de esperanza y recompensas y niveles más bajos de ansiedad. |



| | | | | | | |
|---------------------------------------|-----------------------|-----------|--|--|---|--|
| Hudson et al. (2013) | Empírico cualitativo | Australia | 150 cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado recibiendo tratamientos paliativos en sus casas | General Health Questionnaire (GHQ), Caregiver Competence Scale (CCS) | Se realizó un ensayo controlado aleatorizado de tres brazos en el que se compararon dos versiones de la intervención (una visita presencial frente a dos visitas) más atención estándar con un grupo de control (atención estándar) para evaluar los efectos sobre malestar psicológico, preparación, competencia y emociones positivas | La intervención pareció aumentar la sensación de preparación y competencia de los cuidadores familiares para desempeñar su papel. Aunque no se demostró una disminución significativa del malestar psicológico |
| Holgín et al. (2021) | Empírico cuantitativo | Colombia | 208 cuidadores principales de adultos con cáncer en estadio IV que estuvieran recibiendo atención de cuidados paliativos ambulatorios | Encuesta de caracterización de la diada versión cuidados paliativos (GCP-UN-D-CP), Calidad de Vida en Enfermedades de Amenazan la Vida, versión cuidador familiar (QOLLI-F) | Describir la calidad de vida y factores relacionados en cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. | La edad del paciente, edad del cuidador e índice Karnofsky, presentaron una correlación positiva, de débil a moderada y significativa con la calidad de vida del cuidador. Las horas diarias dedicadas a cuidar, presentaron una correlación débil, negativa y significativa con la calidad de vida total y la dimensión estado del cuidador. |
| Morishita & Kamibepu (2014) | Empírico cuantitativo | Tokio | 111 cuidadores familiares mayores de 20 años de pacientes diagnosticados con cáncer digestivo internados en un hospital universitario | Short-Form Health Survey (SF-36), Care evaluation scale (CES), Caregiver reaction assessment (CRA-J) | Estudiar el estado de calidad de vida de los cuidadores familiares y factores relacionados con la calidad de vida, incluida la satisfacción con el cuidado. | Los participantes tenían una CV inferior a la de la población general. La satisfacción con la "sobrecarga familiar" correlacionó con la satisfacción con el cuidado del paciente y la evaluación del paciente. Además, la atención psicoexistencial y la ayuda en la toma de decisiones para los pacientes se correlacionaron con la salud mental de los cuidadores. |
| Toffoletto & Reynaldos-Grandón (2019) | Empírico cuantitativo | Chile | 212 cuidadores familiares de pacientes inscriptos y activos en el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos | Short-form Health Survey (SF-36 v.2), Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, cuestionario sociodemográfico | Determinar cuáles factores estructurales e intermediarios y sobrecarga familiar explican la calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos desde el Modelo de Determinantes en Salud de la Organización Mundial de Salud | El género tuvo un efecto significativo para la vitalidad, rol emocional y salud mental, donde las mujeres presentaron un menor puntaje. Ser viudo y tener antecedentes mórbidos redujo el puntaje de las escalas de salud mental. |
| Ullrich et al. (2017) | Empírico cuantitativo | Alemania | 54 cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado que fueron admitidos en la sala SIPC de un Centro Médico Universitario | Calidad de vida (SF-8), angustia (DT), ansiedad (GAD-7), depresión (PHQ-9), necesidades de apoyo (FIN), resultado de cuidados paliativos (POS) y satisfacción con la atención (FAMCARE-2). | Investigar la calidad de vida, la carga psicológica, las necesidades insatisfechas y la satisfacción del cuidado en cuidadores. | Demostró la viabilidad de la encuesta del cuestionario y mostró una peor CV en los cuidadores que en población general, específicamente en la salud mental. Los cuidadores declararon ansiedad, depresión y carga psicológica. |



| | | | | | | |
|----------------------|------------------------------------|----------------|---|--|--|---|
| Vigna et al. (2020) | Empírico cuantitativo | Brasil | 178 cuidadores familiares de pacientes bajo tratamiento paliativo | SelfReporting Questionnaire (SRQ-20), Zarit Burden Interview (ZBI), WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB) | Abordar la correlación entre la espiritualidad y la carga emocional de los familiares de pacientes bajo cuidados paliativos. | Casi el 40% de las familias presentaron una puntuación elevada de carga. Cuanto menor es la espiritualidad, mayor es la carga emocional. La paz interior fue el factor protector más fuerte asociado con la sobrecarga. |
| Weaver et al. (2018) | Empírico cuantitativo longitudinal | Estados Unidos | 87 padres de niños que recibieron una consulta de cuidados paliativos | PedsQL Módulo General, PedsQL Módulo de Impacto Familiar | Evaluar longitudinalmente el efecto del tiempo en la calidad de vida y el impacto familiar de los pacientes pediátricos de cuidados paliativos en todos los diagnósticos y edades. | Se observó una tendencia a la disminución de las puntuaciones totales en los ámbitos de la calidad de vida y el impacto en la familia. |
| Wu et al. (2020) | Empírico cuantitativo longitudinal | Taiwan | 68 familiares de pacientes con y sin cáncer que estaban preparados para recibir servicio de consulta de cuidados paliativos | The Symptom Distress Scale (SDS), Family Caregiver Burden Scale (FCBS). | Investigar el efecto de del servicio de consulta de cuidados paliativos sobre la carga del cuidador en cuidadores familiares de pacientes terminales con y sin cáncer. | El servicio de consulta de cuidados paliativos puede mejorar la carga del cuidador familiar de pacientes con y sin cáncer que se encuentran bajo tratamiento paliativo. |

Calidad de vida general en Cuidadores Familiares

La problemática asociada al cuidado paliativo no es meramente de la persona que lo requiere sino de su cuidador familiar, que en múltiples ocasiones permanece al margen y sus necesidades desatendidas. La vivencia de cuidar a otro familiar que se encuentra bajo tratamiento paliativo se caracteriza por su complejidad, los cuidados paliativos requieren de una constante evaluación y atención a la calidad de vida de los cuidadores. De esta manera, su calidad de vida se afectada negativamente^(9,10). Las tareas de cuidado afectan distintas dimensiones del cuidado como lo físico, emocional y lo espiritual ya que muchas veces el cuidador asume este papel sin una adecuada preparación⁽⁸⁾.

Los cuidadores familiares proporcionan la mayor parte del apoyo a los pacientes que reciben cuidados paliativos y esta tarea es percibida como una

responsabilidad familiar^(11,18). En el proceso de cuidar a un familiar que se encuentra bajo tratamiento paliativo, los cuidadores desempeñan un papel fundamental, sin embargo, sus responsabilidades y obligaciones suelen darse por sentadas⁽¹³⁾.

Los cuidadores principales, además de enfrentar la responsabilidad de proporcionar al paciente cuidados físicos y emocionales a largo plazo, deben afrontar también problemas financieros y sociales asociados⁽¹²⁾. La responsabilidad del cuidado a largo plazo implica un cambio en el estilo de vida de los cuidadores y, en general, se ven obligados a abandonar actividades sociales en las que previamente participaban⁽¹³⁾. En particular, se ha observado que los padres que ocupan el lugar de cuidadores primarios se ven obligados a modificar sus deberes y responsabilidades como también sus actividades diarias y comportamientos⁽¹¹⁾. Durante la progresión de la enfermedad y a medida que se acerca la muerte, los cuidadores enfrentan diversos



problemas como la elección de instalaciones de cuidado⁽¹³⁾.

En el estudio de la CV, se plantea que los cuidadores familiares tendrían bajos niveles de CV^(9,10). En este sentido, se ha encontrado que los cuidadores familiares de pacientes bajo tratamiento paliativo parecerían presentar niveles más bajos de calidad de vida que la población en general⁽⁹⁾.

En cuanto a las variables relacionadas con la CV de los cuidadores, se ha encontrado que niveles más bajos en la calidad de vida se asocian a mayores niveles de sobrecarga. En este sentido, la CV de los cuidadores se ve negativamente afectada por los pocos momentos de descanso y los espacios para el autocuidado generando un intenso agotamiento⁽⁸⁾. La CV también podría asociarse a su satisfacción con la calidad de atención del paciente⁽²⁰⁾, las diferentes formas de afrontamiento, las relaciones sociales y el apoyo social recibido^(8,11), y el conocimiento de la progresión de la enfermedad y la potencial muerte del ser querido⁽⁸⁾. Otro estudio plantea que los cuidadores familiares sienten alivio al saber que el paciente no está sufriendo dolor y al sentir que son útiles en el cuidado, y que esto afectaría directamente su calidad de vida⁽¹²⁾.

Por último, la CV parecería además estar relacionada con factores demográficos como la edad, el sexo, el vínculo con el paciente familiar y la situación económica^(12,16). En un estudio, se observó que a medida que la edad aumentaba, la sobrecarga de cuidado aumentaba también. Los cuidadores mayores de 45 años mostraron menor calidad de vida⁽¹⁰⁾. En cuanto al género, se ha demostrado que los cuidadores de género femenino tienen una calidad de vida más baja que los cuidadores de género masculino⁽¹¹⁾, así como mayores niveles de angustia⁽¹⁰⁾ y problemas emocionales⁽⁹⁾.

Los cuidadores familiares son conocidos como los pacientes ocultos ya que a menudo los servicios

hacia su salud son incompletos y no abarcan todas sus necesidades (Hudson et al., 2013). El reconocimiento y la comprensión de la sobrecarga de los cuidadores familiares por parte de los profesionales de la salud, la adecuada comunicación de la información y la exitosa planificación del cuidado son características de una mejor calidad de atención paliativa⁽²⁰⁾.

Dimensión física de la CV

En cuanto a la dimensión física, algunos de los estudios identificados hicieron alusión al impacto del cuidado sobre la salud física de los cuidadores. Los estudios reportan que los cuidadores principales tienen un mayor riesgo de presentar problemas de salud (Cengiz et al., 2021), y que suelen presentar síntomas de agotamiento físico^(13,19). Se ha reportado que los cuidadores de personas bajo cuidado paliativo presentarían además una percepción negativa de su estado de salud⁽¹⁹⁾.

Uno de los problemas de salud física más reportados en los estudios son los problemas y trastornos del sueño^(8,12,13), y el cansancio desmedido asociado a estos⁽¹⁰⁾.

Por último, uno de los estudios encontró peores niveles de CV a nivel general y física a medida que la enfermedad del paciente familiar empeora. Esto se debe a que las necesidades en esa instancia son mayores y eso implica un incremento de la demanda del cuidador generando cansancio e impacto en la dimensión física⁽⁸⁾.

Dimensión emocional de la CV

A nivel emocional, los cuidadores deben lidiar con el miedo a perder a un ser querido en cualquier momento. A nivel emocional, el impacto que implica asumir el cuidado de un familiar que se



encuentra bajo tratamiento paliativo conlleva una falta de control de la situación por parte de quien ejerce el cuidado⁽⁸⁾. El cuidador familiar paliativo debe ser considerado en su singularidad debido a los desafíos emocionales adicionales asociados con la pérdida y la muerte del ser querido⁽¹⁶⁾.

Distintos estudios encuentran que pueden ser frecuentes los síntomas de ansiedad y depresión en los cuidadores^(10,13,16). En este sentido, un estudio reportó que, en las unidades de cuidados intensivos, un 51% de los cuidadores familiares mostró síntomas de trastorno por estrés postraumático, un 48% mostró ansiedad y un 33% depresión⁽²⁰⁾. Otro estudio reportó que entre el 12% y el 59% de los cuidadores muestran depresión y entre un 30% y un 50% muestran ansiedad⁽¹⁸⁾. Otra investigación reportó que un 74% de los cuidadores mostraron signos de depresión⁽⁸⁾.

Además de síntomas ansiosos y depresivos, pueden ser frecuentes sentimientos de impotencia, la incertidumbre y la desesperanza^(8,20). Los cuidadores familiares son más propensos a estar angustiados a medida que la enfermedad del paciente progresa a etapas más avanzadas con mayor presencia de síntomas, pérdida de función física y cuando las necesidades de cuidado se tornan más complejas generando mayor demanda de los cuidadores⁽¹⁶⁾ y mayores sentimientos de tristeza⁽¹³⁾. La trayectoria de las enfermedades presenta una continuidad de cambios constantes e imprevistos que alteran la estabilidad emocional y la salud mental del cuidador, encontrándose que en estadios finales de la enfermedad los cuidadores presentarían un mayor impacto en la dimensión emocional, muchas veces asociado a la falta de control sobre la situación que experimentan en este momento⁽⁸⁾.

Una de las variables que resalta en las investigaciones es la preparación del cuidado

paliativo, la cual hace referencia a cuán listos se perciben los cuidadores principales para realizar las diferentes tareas y demandas que tiene su rol⁽¹⁶⁾. Se ha observado que muchas veces los cuidadores familiares se encuentran insuficientemente preparados para llevar a cabo el papel de cuidador y desempeñar el rol de controlar los síntomas del paciente, la gestión de medicamentos necesarios y los cuidados prácticos, y que esta falta de preparación se vincula con consecuencias negativas en la calidad de vida de los cuidadores debido a la ansiedad e incertidumbre que genera⁽¹⁶⁾. En este sentido, se encontró que brindar información a los cuidadores familiares aumentaría el sentido de preparación y desempeño de su papel, lo cual, incrementaría los niveles de bienestar psicológico en general⁽¹⁸⁾.

A pesar del impacto negativo a nivel emocional que conllevan el rol del cuidador, se plantea que brindar cuidado a un familiar puede implicar características positivas como incrementar la sinceridad y el amor⁽¹¹⁾. En este sentido, se ha demostrado que niveles altos de esperanza genera menores niveles de ansiedad en los cuidadores y una percepción positiva sobre su desempeño en el rol de cuidador⁽¹⁶⁾.

Dimensión social de la CV

Los familiares cuidadores de pacientes que se encuentran bajo tratamiento paliativo suelen experimentar una gran carga y enfrentar cambios significativos en su vida, lo cual afectaría el área social⁽⁸⁾. Con frecuencia, necesitan reducir su vida social y afrontar una intensa angustia emocional⁽¹⁷⁾. Esto conlleva muchas veces a sentimientos de aislamiento⁽²⁰⁾. Las demandas del cuidado parecerían afectar sus vínculos sociales, familiares y conyugales⁽¹⁰⁾.



La relevancia del apoyo social y el impacto en la calidad de vida de los familiares como cuidadores principales quedó demostrado por diversos estudios⁽¹¹⁾. Algunas investigaciones documentaron que el apoyo social genera un positivo impacto en el bienestar del cuidador ya que disminuye los sentimientos negativos relacionados con el trabajo del cuidado y permite resignificar la experiencia^(8,11). Se encontró que una mejora en las relaciones interpersonales puede generar un impacto positivo en los aspectos psicológicos y sociales de la calidad de vida de los cuidadores familiares⁽⁸⁾.

En este mismo sentido, los resultados de una investigación mostraron que los cuidadores con unión conyugal presentaban mejores niveles en la calidad de vida. Cuando el cuidador tiene una pareja estable, esta funciona como apoyo social y emocional permitiendo una mejor tolerancia al estrés, la ansiedad y la angustia que es generada por el desempeño del rol de cuidador. Además, permite momentos en pareja posibilitando espacios ajenos a la rutina del cuidado, lo que genera un aumento en la calidad de vida⁽⁸⁾.

Dimensión espiritual de la CV

La espiritualidad es una dimensión dinámica e inherente a la humanidad, mediante la cual las personas buscan un sentido. La espiritualidad tiene el poder de otorgar significado a la existencia al brindar apoyo y dirección durante momentos complicados. Aunque se reconoce su relevancia en los cuidados paliativos, la literatura ha prestado escasa atención al papel de la espiritualidad en los cuidadores familiares de pacientes que reciben

cuidados paliativos⁽¹⁷⁾. Se ha encontrado que la práctica espiritual diaria podría tener un efecto protector potencial contra el agotamiento en los cuidadores principales familiares. La religiosidad y la fe son recursos que algunos cuidadores utilizan para afrontar el dolor que implica cuidar a sus familiares que se encuentran bajo tratamiento paliativo. La complejidad del bienestar espiritual, que abarca aspectos como el sentido y la fe, puede tener un efecto significativo en la calidad de vida⁽¹⁷⁾.

A su vez, otro estudio encontró que la dimensión espiritual presenta una asociación con el impacto y la sobrecarga del cuidado⁽⁸⁾, mientras que otro estudio demostró que la percepción de carga del cuidador se vio afectada positivamente por creencias religiosas en comparación con aquellos que no las tenían⁽¹³⁾. Además, otro estudio reportó que los familiares con una mayor conexión espiritual experimentaron una menor carga al cuidar de sus seres queridos⁽¹⁷⁾. Por otro lado, se descubrió que los cuidadores que eran practicantes religiosos eran más propensos a tener una percepción positiva de su papel⁽¹³⁾.

Se observa la necesidad de los cuidadores de encontrar sentido espiritual a la experiencia que están vivenciando⁽⁸⁾. Las creencias religiosas actuarían como factor protector permitiendo mejorar la autoestima y las relaciones cercanas como ayudar a los cuidadores a hacer frente a la enfermedad de su ser querido⁽¹³⁾. Así, la espiritualidad parecería ser factor que protege contra la carga emocional, especialmente en el caso de familiares de pacientes gravemente enfermos y aquellos que padecen enfermedades crónicas⁽¹⁷⁾.



Discusión

Según los estudios revisados, se evidencia la necesidad de evaluación de la calidad de vida y las diferentes necesidades de los cuidadores familiares⁽²⁰⁾. La literatura expone que desempeñar el rol de cuidador principal de un familiar que se encuentra en cuidados paliativos, implica no solo cambios en la dinámica familiar y personal, sino que también afecta la estabilidad emocional y psicológica⁽⁸⁾. Teniendo en cuenta la complejidad y la importancia del papel que desempeñan los cuidadores principales, se resalta la necesidad de tener mayor conocimiento sobre su preparación para el cuidado. Quedó demostrado que los sentimientos de preparación están relacionados con mayores niveles de esperanza y niveles más bajos de ansiedad. Estos hallazgos respaldan la idea de que los cuidadores familiares deberían recibir apoyo en el desempeño de sus tareas y la inclusión de un espacio dedicado a la preparación del rol del cuidador⁽¹⁶⁾. A su vez, en la literatura se destaca la importancia de detectar el cansancio de los cuidadores debido a que la sobrecarga tiene un impacto directo en su calidad de vida⁽⁸⁾.

Respecto de la dimensión espiritual, los artículos mencionan que en la práctica clínica sigue siendo en

gran medida ignorada y muy pocos pacientes reciben dicha atención. Los cuidadores familiares reportan niveles elevados de sufrimiento espiritual y necesidades insatisfechas, especialmente en el contexto de enfermedades que limitan la vida. A pesar de contar con pruebas empíricas sobre la importancia del apoyo espiritual en los cuidados paliativos, la espiritualidad continúa siendo pasada por alto por el sistema médico. Un enfoque interdisciplinario en el acompañamiento a los cuidadores familiares fomentaría el bienestar social de las familias y ayudaría a reducir la carga emocional y la angustia psicológica que experimentan⁽¹⁷⁾.

Para concluir, se puede afirmar que los cuidadores familiares sufren un deterioro en su calidad de vida debido a que sus dimensiones física, emocional, social y espiritual se ven negativamente afectadas. Esto se ve representado en sensaciones de sobrecarga, ansiedad, depresión, desesperanza, agotamiento, trastornos del sueño y estrés, entre otras.

Bibliografía

1. Pastrana T, De Lima L, Sanchez-Cárdenas M, Van Stejin D, Garralda E, Pons J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2da. ed. Houston: IAHPC Press; 2021. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/60351/5/AtlasLatam2020Edicion%20%282%29.pdf>.
2. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos de Lationamerica. Houston: IAHPC Press; 2012. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf>



3. Giaquinta MA, Pascucci JO. Cuidados paliativos: acompañamiento y dignidad al final de la vida. *Revista de la Facultad de Odontología* 2015;9(1):24-26. Disponible en: <https://bdigital.uncu.edu.ar/7322>.
4. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>.
5. Serrabona AR, Carreras B. La intervención psicológica en familiares de pacientes en fase terminal: un estudio de caso. *Revista REDES*. 2019;(40):55-68. Disponible en: <https://redesdigital.com/index.php/redes/article/view/59>.
6. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*. 2012; XVIII(1):29-41. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441809004>
7. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014 Set/Dic. 14 (3):417-29. doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.11.
8. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev Cuid*. 2021;12(2):e1248. doi: 10.15649/cuidarte.1248.
9. Holgín EA, Arias-Rojas M, Moreno SC. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2021 Jun 4;55:e03740. doi: 10.1590/S1980-220X2020015103740.
10. Cengiz Z, Turan M, Olmaz D, Erce Ç. Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2021 Jan-Mar;17(1):50-63. doi: 10.1080/15524256.2021.
11. Harputluoğlu N, Alkan Özdemir S, Yılmaz Ü, Çelik T. Evaluation of Primary Caregiver Parents' Quality of Life in Pediatric Palliative Care with the WHOQOL-Bref (TR). *Turk Arch Pediatr*. 2021 Sep;56(5):429-439. doi: 10.5152/TurkArchPediatr.2021.20262.
12. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer*. 2014 Oct;22(10):2687-96. doi: 10.1007/s00520-014-2259-3.
13. Wu LF, Lin C, Hung YC, Chang LF, Ho CL, Pan HH. Effectiveness of palliative care consultation service on caregiver burden over time between terminally ill cancer and non-cancer family caregivers. *Support Care Cancer*. 2020 Dec;28(12):6045-6055. doi: 10.1007/s00520-020-05449-2.
14. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, MacFadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *J Palliat Med*. 2018 Feb;21(2):241-244. doi: 10.1089/jpm.2017.0092.
15. Harputluoğlu N, Alkan Özdemir S, Yılmaz Ü, Çelik T. Evaluation of Primary Caregiver Parents' Quality of Life in Pediatric Palliative Care with the WHOQOL-Bref (TR). *Turk Arch Pediatr*. 2021 Sep;56(5):429-439. doi: 10.5152/TurkArchPediatr.2021.20262.
16. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional



- study. *Palliat Med.* 2013 Jul;27(7):639-46. doi: 10.1177/0269216313486954.
17. Vigna PM, de Castro I, Fumis RRL. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliat Care.* 2020 Jun 3;19(1):77. doi: 10.1186/s12904-020-00585-2.
18. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Summers M, Zordan R, White V. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology.* 2013 Sep;22(9):1987-93. doi: 10.1002/pon.3242.
19. Toffoletto MC, Reynaldos Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev salud pública.* 2019; 21(2):154–60. doi: 10.15446/rsap.v21n2.76845.
20. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care.* 2017 May 10;16(1):31. doi: 10.1186/s12904-017-0206-z.

Limitaciones de responsabilidad:

La responsabilidad del trabajo es exclusivamente de quienes colaboraron en la elaboración del mismo.

Conflicto de interés:

Ninguno.

Fuentes de apoyo:

La presente investigación no contó con fuentes de financiación.

Originalidad:

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos:

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a la Universidad Nacional de Córdoba para publicar en la Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba y realizar las traducciones necesarias al idioma inglés.

Contribución de los autores:

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.