



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador | Sede
Ambato

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Tema:

**CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES
PRIMARIOS: REVISIÓN SISTEMÁTICA**

**Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Licenciada en
Psicología Clínica**

Línea de investigación:

SALUD Y GRUPOS VULNERABLES

Autora:

Yesenia Lisbeth Castillo Luisa

Director:

Mg. Paúl Marlon Mayorga Lascano

Ambato – Ecuador

Marzo 2025

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo: **YESENIA LISBETH CASTILLO LUISA**, con cédula de ciudadanía **1850786896**, autora del trabajo de graduación titulado: "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES PRIMARIOS: REVISIÓN SISTEMÁTICA", previa la obtención del título profesional de **LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**, en la escuela de **PSICOLOGÍA**.

1. Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.
2. Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE Ambato, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de la Universidad.

Ambato, marzo 2025



Yesenia Lisbeth Castillo Luisa

CC. 1850786896

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE AMBATO
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

Tema:

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES
PRIMARIOS: REVISIÓN SISTEMÁTICA

Línea de investigación:

SALUD Y GRUPOS VULNERABLES

Autora:

Yesenia Lisbeth Castillo Luisa

Paúl Marlon Mayorga Lascano, Dr. Mg.


CC. 1801199868

CALIFICADOR

f 

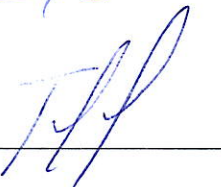
María Isabel Ramos Noboa, Psic Cl. Mg.

CALIFICADOR

f 

Wendy Tamara Naranjo Hidalgo, Psic Cl. Mg.

CALIFICADOR

f 

Lucía Almeida Márquez, Dra. Mg.

DIRECTORA ESCUELA DE PSICOLOGÍA

f 

Diego Gonzalo Coca Chanalata, Dr.

SECRETARIO GENERAL PUCESA

f 

Pontificia Universidad
Católica del Ecuador
**SECRETARÍA GENERAL
PROCURADURÍA**

Ambato – Ecuador

Marzo 2025

DEDICATORIA

Dedico este triunfo de grado a Dios, mi padre Mentor Castillo, mis hermanos Bryan y Johao, quienes han sido pilares fundamentales en mi camino personal y académico. Cuyo amor, apoyo y perseverancia y palabras de aliento han sido mi mayor motivación, los amo con todo mi corazón y esta es la manera más honesta de agradecerles por todo.

Con todo mi corazón, les dedico este triunfo.

“No tengas miedo porque yo estoy contigo,

No te desalientes porque yo soy tu Dios,

Te daré la fuerza y te ayudaré,

Te sostendré con mi mano derecha victoriosa.”

Isaías 41:10

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradezco a Dios por darme la fuerza y sabiduría, sin ti este logro no sería posible. A mi ángel del cielo mi madre Roció Luisa, aunque ya no estás físicamente aquí, tu presencia sigue siendo mi guía y fortaleza. Cada paso que doy en este camino de la vida es un reflejo de todo lo que me enseñaste. Gracias por ser mi luz, esta tesis es un homenaje a todo lo que fuiste y sigues siendo en mi vida.

Quiero dedicar un especial agradecimiento a mi padre Mentor Castillo, cuyo amor y apoyo incondicional han sido fuente constante de inspiración a lo largo de mi vida, gracias por creer en mis capacidades incluso cuando yo dudaba de ellas, por sacrificar tanto para que yo pudiera alcanzar una de mis más anheladas metas. Este logro no habría sido posible sin tu aliento constante y tu fe en mí, gracias por ser mi mayor apoyo y por enseñarme que con esfuerzo y dedicación, todo es posible.

A mis hermanos Bryan y Johao, quienes han estado a mi lado brindándome su apoyo, su cariño y sobre todo han sido mi fuente de inspiración para esforzarme cada día más. Los quiero mucho y siempre estaré agradecida por tenerlos en mi vida.

Y a una persona especial, quien me acompañó en este proceso académico, gracias por tus palabras de aliento, tu amor y tu confianza en mi han sido fundamentales para llegar hasta aquí.

Toda mi gratitud a los asesores de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, sede Ambato, quienes me guiaron siempre en este camino, sus enseñanzas han sido fundamentales en este crecimiento académico y profesional.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios mediante una revisión sistemática siguiendo las directrices de PRISMA, con el propósito de sistematizar la literatura científica reciente, identificar factores asociados a la calidad de vida y evaluar los impactos psicológicos, sociales y físicos en ambos grupos.

Se realizó una búsqueda en seis bases de datos principales entre 2015 al 2025, identificando 199 registros, de los cuales se incluyeron 16 estudios que cumplían con criterios de elegibilidad predefinidos, los cuales fueron extraídos de las bases de datos PubMed, Scopus, Dialnet, SciELO; PsycINFO y Latindex. El proceso de selección de los artículos fue documentado y sintetizado en un diagrama de flujo PRISMA.

Los resultados mostraron un deterioro significativo en la calidad de vida tanto de pacientes oncológicos como de sus cuidadores primarios, siendo determinantes factores como la etapa de la enfermedad, el tipo de tratamiento y la carga emocional de los cuidadores. Asimismo, se destacó la interrelación entre las condiciones físicas y emocionales de los pacientes y el bienestar psicológico de los cuidadores.

Aunque no se utilizaron herramientas para análisis de riesgo de sesgo, ni evaluaciones estadísticas adicionales, esta revisión subraya la necesidad de intervenciones integrales que aborden las necesidades específicas de ambos grupos. El desarrollo de estrategias psicoeducativas y de apoyo podría mejorar significativamente la calidad de vida de pacientes y cuidadores. Este trabajo aporta un panorama sistematizado y crítico guía investigaciones futuras y optimizar prácticas de cuidado oncológico.

Palabras clave: calidad de vida, pacientes oncológicos, cuidadores primarios, psicooncología.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the quality of life of cancer patients and their primary caregivers through a systematic review that adheres to the PRISMA 2020 guidelines. The aim was to systematize recent scientific literature, identify factors associated with quality of life, and evaluate the psychological, social, and physical impacts on both groups.

An extensive search was conducted in six major databases from 2015 to January 2025, resulting in the identification of 199 records. Of these, 16 studies that met predefined eligibility criteria were included, sourced from PubMed, Scopus, Dialnet, SciELO, PsycINFO, and Latindex. The article selection process was documented and presented in a PRISMA flowchart.

The results indicated a significant decline in the quality of life for both cancer patients and their primary caregivers. Key factors influencing this decline included the stage of the disease, the type of treatment, and the emotional burden on caregivers. The review also highlighted the interrelationship between the physical and emotional conditions of patients and the psychological well-being of their caregivers.

Although the review did not utilize specific tools for bias risk analysis or additional statistical assessments, it emphasizes the need for comprehensive interventions tailored to the unique needs of both groups. The development of psychoeducational and support strategies could significantly enhance the quality of life for both cancer patients and their caregivers. This work offers a systematic and critical overview that can inform future research and improve cancer care practices. Key words: Quality of life, cancer patients, primary caregivers, psycho- oncology.

Keywords: *quality of life, cancer patients, primary caregivers, psycho- oncology.*

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD	ii
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA	7
1.1. Concepto de calidad de vida	7
1.2. Concepto de cuidador primario	19
CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO	26
2.1. Revisión sistemática PRISMA 2020	26
CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	33
3.1. Análisis sistemático.....	33
3.2. Discusión	44
3.3. Análisis crítico	45
3.4. Comprobación de la idea para defender	48
CONCLUSIONES.....	51
RECOMENDACIONES	52
BIBLIOGRAFÍA	53
ANEXOS	66

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad compleja caracterizada por la destrucción de tejidos y proliferación anormal y descontrolada de células que tienen la capacidad de invadir y sanos. Este padecimiento se posiciona como una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, con impactos devastadores en la salud pública y en la calidad de vida de los individuos afectados. Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el año 2022, el cáncer causó aproximadamente 1,4 millones de muertes en la región, de las cuales el 45,1 % correspondió a personas menores de 69 años, evidenciando su alcance tanto en términos de incidencia como de mortalidad.

El diagnóstico y tratamiento del cáncer no solo afectan la vida de los pacientes, sino también de quienes asumen el rol de cuidadores primarios. Este grupo, compuesto generalmente por familiares cercanos como esposos, hijos o hermanos, desempeña un papel crucial en el bienestar del paciente, brindando apoyo físico, emocional y social. Sin embargo, las demandas asociadas al cuidado continuo suelen provocar en los cuidadores elevados niveles de estrés, agotamiento físico y emocional, así como aislamiento social, elementos que afectan negativamente su calidad de vida (Granizo & Martínez, 2024). Estudios muestran que los cuidadores enfrentan una carga emocional significativa debido a la falta de preparación y apoyo para enfrentar las demandas del cuidado (Martínez Pizarro, 2020).

Para los pacientes, los efectos del cáncer van más allá de los síntomas físicos, como el dolor y la fatiga crónica. La enfermedad conlleva una carga emocional significativa, manifestada en altos niveles de ansiedad, depresión y estrés. Esta combinación de desafíos físicos y psicológicos genera un impacto multidimensional, afectando áreas clave como las relaciones interpersonales, el desempeño laboral y la satisfacción personal. Por otro lado, los cuidadores enfrentan la presión constante de equilibrar sus responsabilidades personales con las necesidades del paciente. Según Sánchez Ramírez y Silva Espín (2024), el cuidado continuo, sumado a la falta de tiempo para actividades personales, es una de las principales razones de la sobrecarga en los cuidadores primarios.

El impacto de los efectos psicológicos en los cuidadores primarios trasciende su bienestar individual, extendiéndose al entorno familiar y a la calidad del cuidado proporcionado. La interacción constante con el paciente, combinada con la carga emocional y física, genera tensiones significativas en las relaciones familiares, aumentando los niveles de estrés dentro del hogar (Miranda et al., 2023). Además, la falta de recursos emocionales o económicos exacerba estas dificultades, colocando al cuidador en una posición de vulnerabilidad. Ante esta situación, es crucial implementar programas de apoyo psicológico y redes de soporte que permitan a los cuidadores manejar el estrés y las emociones de manera efectiva, fortaleciendo su capacidad para enfrentar los desafíos diarios (Sánchez Ramírez & Silva Espín, 2024).

La calidad de vida, definida por la Organización Mundial de la Salud (2002) como la percepción de un individuo sobre su posición en la vida dentro de un contexto cultural y un sistema de valores específico, adquiere un papel central en el ámbito oncológico. Para Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) tanto los pacientes como los cuidadores experimentan alteraciones significativas en sus niveles de satisfacción personal y bienestar, debido a la naturaleza debilitante de la enfermedad y las demandas inherentes a su tratamiento. Además, factores externos como las limitaciones económicas, las relaciones sociales y la percepción del entorno contribuyen a moldear estas experiencias de forma compleja e interdependiente.

Estudios previos han destacado la importancia de comprender la relación bidireccional entre la calidad de vida de los pacientes oncológicos y la de sus cuidadores. El bienestar de ambos está profundamente interrelacionado: el estado emocional y físico del paciente influye en la percepción de carga del cuidador, mientras que el estrés del cuidador afecta la experiencia del paciente durante su enfermedad (Granizo & Martínez, 2024). Esta conexión, según Sánchez Ramírez y Silva Espín (2024), evidencia cómo los cuidadores enfrentan niveles elevados de ansiedad y fatiga que, si no son gestionados, repercuten directamente en la calidad de la atención brindada al paciente.

No obstante, la literatura actual carece de un análisis integral que aborde simultáneamente ambas perspectivas, lo que limita el desarrollo de estrategias efectivas para atender estas necesidades interconectadas (Cárdenas, 2022). En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo realizar una revisión sistemática cualitativa, siguiendo los lineamientos del método PRISMA 2020, para examinar de manera rigurosa y actualizada los principales hallazgos sobre la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Para ello, se seleccionarán y analizarán artículos publicados en la última década que cumplan con criterios estrictos de relevancia temática y calidad metodológica. Los resultados obtenidos no solo contribuirán a futuras investigaciones, sino que también servirán como base para el diseño de guías de intervención destinadas a mejorar el bienestar integral de estos grupos vulnerables (Sánchez Ramírez & Silva Espín, 2024).

Justificación

La presente investigación se enfoca en analizar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, un tema de alta relevancia debido al impacto multidimensional que el cáncer genera en ambos grupos. Los pacientes oncológicos suelen enfrentar un deterioro significativo en las dimensiones física, emocional y social de su calidad de vida, derivado de los intensivos tratamientos médicos, el dolor asociado y la incertidumbre sobre el futuro (Granizo & Martínez, 2024). Este impacto no se limita únicamente al paciente, sino que se extiende a sus cuidadores primarios, quienes, al asumir el rol de apoyo continuo, experimentan estrés, agotamiento físico y emocional, y alteraciones en su bienestar general (Sánchez Ramírez & Silva Espín, 2024).

Entender esta interrelación resulta crucial, tanto los pacientes como sus cuidadores conforman un sistema interdependiente donde las condiciones de uno afectan directamente al otro (Granizo & Martínez, 2024). Identificar las principales áreas afectadas en su calidad de vida permitirá sentar las bases para diseñar intervenciones específicas que promuevan un mejor bienestar global en ambos

grupos. Este estudio no solo responde a una necesidad científica y social de comprensión más profunda, sino que también busca aportar datos clave para el desarrollo de guías de intervención orientadas a mitigar los efectos negativos de esta enfermedad en el contexto oncológico (Sánchez Ramírez & Silva Espín, 2024).

Objetivos

Objetivo general

Analizar la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Objetivos específicos

1. Fundamentar teóricamente la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.
2. Sistematizar los documentos sobre la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.
3. Elaborar un análisis crítico de la literatura relacionada con la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Metodología

El presente estudio se llevará a cabo mediante una revisión sistemática basada en los lineamientos de PRISMA 2020 (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*). Este enfoque metodológico proporciona un marco estandarizado para garantizar la transparencia, exhaustividad y precisión en el análisis de la literatura científica relevante (Page et al., 2021). La investigación se centrará en sintetizar los hallazgos más recientes sobre la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, asegurando que los estudios incluidos cumplan con rigurosos criterios de calidad metodológica y pertinencia temática.

La selección de los estudios estará dirigida a aquellos publicados en los últimos diez años, abarcando una amplia variedad de contextos y enfoques para obtener una visión integral del fenómeno. La evaluación se realizará mediante un análisis cualitativo, respetando las directrices de PRISMA para garantizar la coherencia y la reproducibilidad de los resultados (Page et al., 2021). Además, se revisarán manualmente los estudios para evaluar el riesgo de sesgo, asegurando la validez de los hallazgos y su utilidad en la práctica investigativa.

Finalmente, los resultados serán organizados y presentados de manera estructurada para facilitar su interpretación y aplicación. Este estudio busca no solo consolidar el conocimiento existente sobre el impacto del cáncer en pacientes y cuidadores, sino también ofrecer una base sólida para el diseño de futuras intervenciones y guías de atención que promuevan una mejora integral en su calidad de vida (Page et al., 2021).

Idea a defender

La calidad de vida de los pacientes oncológicos se ve afectada por las demandas físicas y emocionales de la enfermedad, mientras que la de los cuidadores primarios se ve afectada por el estrés y la sobrecarga del cuidado.

La calidad de vida de los pacientes oncológicos está directamente influenciada por las múltiples demandas físicas y emocionales que implica enfrentar una enfermedad de esta magnitud. Estas demandas incluyen síntomas relacionados con el diagnóstico y el tratamiento, como dolor, fatiga, náuseas, pérdida de funcionalidad y efectos secundarios de los tratamientos oncológicos, que impactan negativamente en las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida (Granizo & Martínez Coro, 2024). Además, el diagnóstico de cáncer suele asociarse con una carga emocional significativa debido al estrés, la incertidumbre sobre el futuro, el temor a la progresión de la enfermedad o la muerte, y los cambios en la dinámica familiar y laboral (Granizo & Martínez Coro, 2024).

Por otro lado, los cuidadores primarios, que a menudo son familiares cercanos o personas significativas, enfrentan una carga considerable debido a la naturaleza prolongada y demandante del cuidado. La sobrecarga del cuidador no solo es física, implica asistir al paciente en sus actividades diarias y en los cuidados médicos, sino también emocional, debido a la empatía constante con el sufrimiento del paciente y a las responsabilidades adicionales que suelen asumir (Rivera-Fong et al., 2022). Esta sobrecarga afecta profundamente la calidad de vida del cuidador, generando estrés, ansiedad, depresión y, en muchos casos, burnout o síndrome del cuidador quemado (Granizo & Martínez Coro, 2024).

La interacción entre estas dos realidades crea una dinámica interdependiente: el bienestar del paciente y del cuidador están estrechamente ligados, de modo que cualquier deterioro en la calidad de vida de uno de ellos repercute inevitablemente en el otro (Rivera-Fong et al., 2022). Este vínculo subraya la importancia de considerar un enfoque integral en la atención, que no solo contemple las necesidades del paciente, sino también las del cuidador, como parte de un sistema interrelacionado. Así, intervenciones diseñadas para reducir el estrés, proporcionar apoyo emocional y mejorar la calidad de vida de ambos grupos no solo beneficiarían a los pacientes, sino también a sus cuidadores, optimizando el manejo de la enfermedad en su conjunto (Granizo & Martínez Coro, 2024).

CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA

1.1. Concepto de calidad de vida

La investigación de Ardila (2003) menciona que la calidad de vida es dividida en indicadores sociales y aspectos subjetivos o percibidos los cuales incluyen; bienestar emocional, riqueza y bienestar material, salud, trabajo y otras formas de actividad productiva, relaciones familiares y sociales, seguridad e integración con la comunidad. Es importante diferenciar entre calidad de vida y el nivel de vida que posee una persona. La calidad de vida está relacionada con la percepción subjetiva del bienestar de una persona que abarca todos los aspectos emocionales como físicos. Por otro lado, el nivel de vida es un aspecto más objetivo y medible, basado en los recursos económicos que tiene la persona o familia.

La calidad de vida comprende diversas dimensiones interrelacionadas que determinan el bienestar general de las personas. La dimensión física está asociada con la salud y la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas sin limitaciones, lo cual es fundamental para mantener la funcionalidad y la autonomía en la vida diaria (Granizo & Martínez Coro, 2024). La dimensión psicológica incluye aspectos como la percepción de felicidad, la autoestima y la estabilidad emocional, factores clave para enfrentar desafíos personales y sociales (Rivera-Fong et al., 2022).

Por otro lado, la dimensión social se relaciona con la interacción social, la red de apoyo y la integración comunitaria, elementos que resultan esenciales para el fortalecimiento del bienestar emocional y para enfrentar situaciones adversas (Granizo & Martínez Coro, 2024). Otra dimensión esencial es la económica, que abarca el nivel de ingresos, la capacidad de satisfacer las propias necesidades y el acceso a bienes y servicios, los cuales impactan directamente en la calidad de vida de los individuos y su familia (Rivera-Fong et al., 2022). Finalmente, la dimensión del entorno se refiere a la satisfacción con el ambiente donde vive la persona, incluyendo factores como la calidad del aire y el acceso a espacios naturales, elementos que favorecen el equilibrio físico y emocional (Granizo & Martínez Coro, 2024).

La calidad de vida es un amplio concepto que engloba la satisfacción de un individuo dentro del contexto cultural y del sistema de sus valores en el que vive, en relación con sus expectativas. Desde la perspectiva de Veenhoven (2001) considera un concepto integral que abarca tres significados principales:

- **Calidad del entorno:** También conocida como habilidad se refiere a la calidad que tiene del entorno en que vive el individuo. En este sentido, se promueven mejoras sociales y estos incluyen puntos relacionados con la igualdad social y la riqueza que posea una persona. Este aspecto está directamente vinculado a una amplia gama de factores económicos, sociales, políticos y ambientales, siendo un componente clave que influye en el bienestar y la calidad de vida de las personas.
- **Calidad de acción o Aptitud para la vida:** Este término se utiliza para describir como la persona afronta situaciones estresantes. Desde la perspectiva de los profesionales terapéuticos, la calidad de vida es la capacidad (recuperada) para el trabajo y para el amor. En el ámbito psicológico, se relaciona distintas inclinaciones mentales como es el realismo y la vitalidad. Por otro lado, los médicos tienden a centrarse en la ausencia de defectos limitados, como una mala salud y en caso de los psicólogos considera la actualización progresiva de las facultades latentes, lo cual indica una buena salud.
- **Calidad del resultado de vida (plenitud):** Este significado se centra en la última connotación para diferenciar la calidad de vida según sus resultados, es decir, a lo que la vida va dejando atrás, siendo el punto culminante en la experiencia personal, disfrutando lo que se denomina la buena vida es la vida que a uno no le gusta. Esta dimensión se suele llamar “calidad subjetiva”, debido a que depende de la percepción personal. Como podemos ver, se trata de la satisfacción profundizada en las diferentes áreas del sujeto.

Desde una perspectiva integral y sintetizada para definir el concepto de calidad de vida, el trabajo de Fernández-Ballesteros (1988) plantea dos posturas esenciales; la primera se refiere a la percepción subjetiva del sujeto sobre ciertas condiciones

de vida mientras que otros autores argumentan que las condiciones subjetiva sobre la apreciación del sujeto antes diversas condiciones de vida como de las condiciones objetivas, en cuanto a la segunda percepción, existe un desacuerdo si sobre la calidad de vida debe ser considerada un concepto ideográfico. Se evidencia que la calidad de vida se define acorde el funcionamiento que le da el sujeto a su vida de forma subjetiva y objetiva.

El trabajo realizado por los autores Guerrero, Can y Sarabia (2016) definen la calidad de vida como la percepción de satisfacción en donde influyen diversos factores externos, como la economía y las relaciones familiares, argumentando que esta varía conforme se va perdiendo la independencia financiera. Posee mayor impacto en personas que, durante gran parte de su vida, han trabajado y han sido totalmente independientes. Esta pérdida se considera un factor estresante y debilitante para la autoestima de la persona. En este sentido, el concepto de calidad de vida ha sido aplicado en diversas áreas disciplinarias como la salud pública, la economía y las ciencias sociales, entre otras, para evaluar el grado de satisfacción de las personas con sus vidas.

Finalmente, los autores Suárez, Arosteguí, Remache y Rosero (2022) señalan que el concepto de calidad de vida ha ido evolucionando junto con los avances científicos tecnológicos. Actualmente, abarca una amplia cantidad de aspectos y emociones, incluyendo la felicidad, el bienestar y la satisfacción que posea una persona en cuanto a los factores psicológicos propios de cada sujeto. Esto implica que la calidad de vida siempre va a depender de la percepción individualizada de cada persona. Por ejemplo, estudios han demostrado que dos personas con un estado de salud similar pueden tener niveles muy diferentes de calidad de vida debido a factores como la red de apoyo, sustento económico, entre otros.

Dimensiones de la calidad de vida

Los autores Schalok y Verdugo (2002) afirman que la calidad de vida parte de 8 dimensiones para determinar el estado real de la calidad de vida de un individuo;

- **Bienestar:** Es el conjunto de factores que influyen en la calidad de vida de una persona. Su función radica en los elementos que dan lugar a la tranquilidad y satisfacción humana. Es una condición no observable directamente, si no que parte de formulaciones sobre que la persona necesita para gozar de una buena calidad de vida. Para Pasquale (2008) en el bienestar influyen condiciones subjetivas y psicológicas, como emociones y sensaciones, las cuales distorsionan su medición objetiva.

- **Emocional:** Se refiere a la satisfacción personal y el equilibrio emocional, asociado con la salud mental, física y social. El bienestar emocional se basa en cómo las personas se sienten, piensan y actúan ante situaciones específicas. Los autores Soler y otros (2016) afirman que las emociones son reacciones del organismo que generan experiencias personales percibidas de forma inmaterial. Por ello, un estado emocional contribuye a la percepción general de la felicidad.

- **Material:** Se relaciona con el ingreso económico, para Morris y Maisto (2011) indican que este aspecto cubre necesidades desde lo fisiológico hasta la seguridad, y están vinculadas con el bienestar material. Esto implica que la persona debe contar con lo suficiente para satisfacer sus necesidades, tener la mayor cantidad de pertenencias o un buen empleo que le ayude a sustentar sus gastos económicos en cuanto a la supervivencia de la persona. Es necesario comprender que no se enfoca solo en poseer bienes sino en convertir estos recursos en calidad de vida y oportunidades reales.

- **Físico:** Consiste en la salud física del cuerpo, entendido como la ausencia de alguna enfermedad, este aspecto se caracteriza por gozar de una buena salud y el mantenimiento del cuerpo en condiciones óptimas. Según Cuesta y otros (2017) el bienestar físico se refiere al nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, una nutrición adecuada, atención sanitaria, realización de actividades de la vida diaria, ropa, higiene y seguridad.

- **Independencia:** Este aspecto se relaciona con la autonomía del ser humano para realizar sus quehaceres de forma independiente. Es recalcar que este aspecto es fundamental para que sujeto desarrollarse de manera plena y saludable. Se caracteriza por que incluye el desarrollo personal y la autodeterminación de una persona, enfocándose en el desarrollo de aptitudes personales que implica autonomía.

- **Desarrollo personal:** Implica la capacidad de una persona a lo largo de su existencia, es decir su proceso de crianza, aprendizaje a lo largo de su existencia. Para Arias, Portilla y Villa (2008) el desarrollo personal se entiende como el afán de superación. La persona muestra sus capacidades más allá de su desarrollo natural en función de su edad. Las personas a lo largo de su existencia buscan sobresalir demostrando sus habilidades y potenciales para obtener la satisfacción personal.

- **Autodeterminación:** Es la capacidad que tiene una persona para tomar decisiones por cuenta propia y actúen de manera autónoma. Por otro lado, Martínez, Casas y Domingo (2004) mencionan que la autodeterminación son los indicadores de esta dimensión central, es en donde el individuo actúa de forma autónoma, es importante destacar que el crecimiento personal tiene lugar cuando se es agente del propio desarrollo y no solamente observa. Es esencial para el empoderamiento personal, fomenta el crecimiento individual.

- **Participación social:** Este aspecto se caracteriza por integrar persona dentro de un grupo social. Castro, Méndez y Carvajal (2019) definen la participación como una forma de acción, es decir, es la acción racional e intencional que busca de objetivos específicos y hace la referencia al ser y tomar una decisión. Por otro lado, la participación social parte de la satisfacción de necesidades y solución de problemáticas.

- **Relaciones interpersonales:** Son interacciones que brindan apoyo emocional, psicológico y sociales que se establece entre dos o más

personas. El estudio de (Martínez et al., 2004) mencionan que las relaciones interpersonales son indicadores centrales en donde enfrasca la intimidad, el afecto, las interacciones con su alrededor, también se basa en el apoyo para encontrarse con la familia al igual que promover la comunicación, fomentando posibles relaciones de amistad, amorosos, etc. Este se compone de diversos componentes que son la comunicación, empatía, Confianza, afecto, reciprocidad ya sea con familiares, amistades, amorosas o laborales.

- **Inclusión social:** Es la capacidad para participar con la sociedad, promueve la equidad y la participación activa de las personas, pero para Fajardo, Rodríguez y Meza (2018) la inclusión social es un proceso multidimensional que implica garantía de derechos, en este sentido se caracteriza por ser el reconocimiento de los derechos humanos y la corresponsabilidad del Estado con la Comunidad. Garantiza la equidad en todas las personas en la vida económica, social y cultura, deja de lado la discriminación y se enfoca en brindar oportunidades para que todos gocen de los mismos derechos.

- **Derechos:** Se caracteriza por brindar a las personas el gozo de libertad y seguridad, mismo que les permite acceder a oportunidades y servicios que lleguen a mejorar la calidad de vida. El estudio de García menciona que los derechos son individuales, civiles y políticos, exigen respeto a la dignidad de una persona en donde, protege la integridad física de cada individuo.

La calidad de vida abarca aspectos emocionales, materiales, físicos de independencia, la participación social y derechos que sirven para una visión integral del bienestar de un individuo, el autocuidado de estos aspectos es clave para garantizar una calidad de vida optima y equitativa, para asegurar condiciones que favorezcan el bienestar e individual y su participación con su alrededor.

Tipos de cáncer

El cáncer se caracteriza por ser una patología por el desarrollo anómalo y descontrolado de células que invaden tejidos sanos en donde va afectando en otras áreas del cuerpo mediante la metástasis. La investigación de Garza y Juárez (2014) mencionan que el cáncer es una enfermedad producida por la mutación en diferentes genes y se clasifican en tres tipos:

- **Oncogenes:** Son genes mutados que se promueven de la división celular, estos proceden de genes llamaos proto-oncogenes que están encargados de la regulación del crecimiento celular, su herencia es autosómica dominante.
- **Genes supresores tumorales:** Son encargados de detener la división celular y provocar la apoptosis, estos genes cuando se mutan se dividen sin control en caso de que estos genes pierdan su función normal por delección, translocación o mutación puntual, llega a originar los tumores.
- **Genes de reparación del ADN:** Ocurre cuando el sistema de reparación del ADN presenta defectos, ya sea debido a una mutación adquirida o heredada. Cuando estos defectos se intensifican, se incrementa la tasa de divisiones celulares, lo que, a su vez, eleva el riesgo de desarrollar neoplasias malignas en función del grado de acumulación de mutaciones.

El cáncer se origina por mutaciones en diferentes genes clave que regulan el ciclo celular y la estabilidad genómica. Los oncogenes, resultado de la mutación de proto-oncogenes, favorecen la proliferación celular descontrolada. Por su parte, la inactivación de genes supresores tumorales impide la detención del ciclo celular y la inducción de apoptosis, facilitando la formación de tumores. Además, las alteraciones en los genes de reparación del ADN comprometen la corrección de errores genéticos, incrementando la acumulación de mutaciones que predisponen al desarrollo de neoplasias malignas.

Calidad de vida en pacientes oncológicos

La calidad de vida en pacientes con cáncer es un aspecto importante en el proceso de la enfermedad, debido a que va más allá de los resultados clínicos. El diagnóstico de cáncer y los tratamientos asociados a la enfermedad afectan negativamente en diferentes aspectos de la vida diaria del paciente el cual abarca el bienestar físico, emocional y social. En el estudio realizado por Fonseca y otros (2013) demuestran que la calidad de vida en pacientes oncológicos se ve más afectada en el ámbito social y familiar. Es por ello fundamental incluir estrategias para mantener el bienestar social y familiar, promoviendo la comunicación con los pacientes y sus familiares, debido a que al atravesar una enfermedad como es el cáncer los pacientes suelen enfrentar aislamiento debido a la fatiga o a las restricciones físicas que limitan su participación.

La investigación realizada por Fernández y otros (2006) confirma que los principales factores que afectan la calidad de vida de los pacientes son, en primer lugar, la sintomatología de la enfermedad, destacando la fatiga y el dolor. Además, señala que la ansiedad, el estado de ánimo deprimido y el miedo generan un impacto significativo en su bienestar.

Asimismo, los autores coinciden en que las mayores dificultades se presentan en las áreas sociales y familiares, especialmente debido a la pérdida de autonomía, lo que influye negativamente en la calidad de vida. En este sentido, resulta evidente que la enfermedad altera la dinámica familiar, generando tensiones y cambios en los roles, lo que aumenta la necesidad de apoyo tanto físico como emocional.

Los resultados del estudio realizado por Sánchez, Sierra y Martín (2015) sugieren que la calidad de vida en pacientes con cáncer no influye por la localización del tumor y la edad de los afectados, ya sean niños o adultos, sin que el género juegue un papel determinante.

Es importante destacar que el tipo de cáncer también impacta significativamente en la calidad de vida. Por ejemplo, en casos como el cáncer de piel o de cuello uterino,

los cambios físicos visibles afectan la autoestima y la imagen corporal del paciente. En contraste, los cánceres que afectan órganos internos, como el de pulmón o el gastrointestinal, suelen generar síntomas debilitantes, como fatiga y dolor crónico, que impactan el bienestar general del paciente.

Efectos psicológicos relacionados con pacientes oncológicos

El cáncer es una enfermedad catastrófica que afecta psicológicamente a los pacientes generando una amplia gama de emociones y problemas en la salud mental, desde el momento de conocer su diagnóstico el paciente suele experimentar un intenso miedo a lo desconocido, posteriormente a lo largo de esta enfermedad se presentará sintomatología depresiva, ansiedad, estrés, entre otros, es por ello que Solana en (2005) refiere que la experiencia de una enfermedad como el cáncer impregnara en la trayectoria de nuevas sensaciones y percepciones corporales que resignificara una nueva representación psíquica.

Es evidente que estos factores influyen negativamente al paciente puesto que presenta aislamiento social lo cual provoca una complicada adaptación psicológica al proceso de la enfermedad.

Por otro lado, en la investigación de Sánchez-Sosa (2002) plantea que las emociones son palpables de dos maneras; el primero es la expresión interpersonal o social que abarca sentimientos o emociones como el miedo, la tristeza, la ira, el placer, la desesperación y esto suele implicar gestos y decaimiento, en segundo lugar, abarca emociones que implica cambios y reacciones fisiológicas, por ejemplo, la ansiedad y el miedo se asocian a la frecuencia cardiaca y la presión arterial. En el contexto psicológico se lo denomina somatización lo que a su vez creara en el paciente que aumente su preocupación generando un círculo vicioso de constante necesidad de atención médica.

- **Estrés**

El estrés es la respuesta natural del cuerpo antes situaciones percibidas como amenazantes, activando mecanismo físicos y mentales. Los autores Herrera y otros (2017) el estrés es una enfermedad emergente que mientras paso los años aumenta de manera que se percibe de manera diferente en hombres y en mujeres, dando con mayor prevalencia en mujeres en comparación de los hombres. En base a lo expuesto, el estrés puede llevar a comportamientos en donde pueda afectar en su salud, debido a que debilita al sistema inmunológico de la persona.

Por otro lado, para Espino y García (2018) el estrés se manifiesta como un mecanismo de adaptación que todos los seres vivos experimentan y es evidente cuando la persona se encuentra en una situación amenazante, al inicio se puede desarrollar tolerancia, pero existe casos en donde la situación se presenta de manera intensa puede ocasionar enfermedades.

En base a varios estudios realizados por Díaz y Yaringaño (2010) los resultados de su investigación arrojan que la existe una diferencia significativa de modo directo entre el afrontamiento positivo con las dimensiones del clima social familiar demuestra que un buen clima social Familiar favorece en un mejor afrontamiento positivo para el estrés, afirmando que el apoyo familiar frente al cáncer se percibe como mejor potencial para su recuperación y adaptación para la enfermedad.

- **Ansiedad**

La ansiedad y el cáncer se encuentran ligados al percibir niveles altos de ansiedad por el mismo hecho de padecer una enfermedad catastrófica la cual conlleva, diversos tratamientos farmacológicos, médicos acordes a su necesidad, esta emoción se puede manifestar a través de síntomas como la preocupación excesiva, insomnio, irritabilidad y dificultad para concentrarse. Para Torres y Chávez (2013) manifiestan que la ansiedad es un trastorno neurológico y subjetivo, que aparece en situaciones que causan estrés o es una reacción de alerta que se anticipa a situaciones de temor desagradable y constante, por otro lado, la relación que se

mantiene con esta enfermedad se por el miedo que posee la persona debido a que el cáncer se relaciona con la muerte.

Los autores García-Fabela (2010) mencionan que existe alta prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos, lo cual también afecta la adherencia al tratamiento. La ansiedad puede impactar negativamente en la calidad de vida, el paciente puede sentirse abrumado por su enfermedad y el difícil tratamiento que conlleva esta enfermedad.

Es fundamental implementar intervenciones que aborden el bienestar emocional de estos pacientes, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y con ello tener mejor adherencia al tratamiento y mejores resultados en su enfermedad.

- **Depresión**

La depresión es un trastorno mental que se caracteriza por una profunda sensación de tristeza, pérdida de interés o placer en actividades que antes disfrutaba y una notable alteración el funcionamiento cotidiano. Para el CIE-10 la depresión se clasifica en los Trastornos del humor (afectivos) que empieza desde un episodio depresivo hasta un trastorno en donde varía la intensidad en leve, moderado o grave. Por otro lado, el DSM-5, la incluye como depresión mayor igualmente varía con la intensidad que se presente. Ambos manuales destacan la importancia de evaluar la intensidad y la duración de los síntomas para dar un diagnóstico adecuado.

En cuanto a la investigación dada por los autores Sirera, Sánchez y Camps (2006) refieren que las enfermedades de tipo inmunológicas y las infecciosas, plantearon las primeras evidencias de que el sistema inmune podría estar involucrado en la fisiopatología de la depresión, dado que estas enfermedades se asocian con sintomatología psiquiátrica. La depresión en pacientes con cáncer no solamente afecta a la salud mental, también puede interferir en los tratamientos médicos que afectara al adherirse a su proceso.

La depresión puede afectar negativamente al tratamiento del cáncer, para los autores Díaz y otros (2019) las personas que sufren depresión tienen mayor probabilidad de padecer enfermedades respiratorias, cardiovasculares, cáncer, entre otras que son responsables del 60% de las muertes en el mundo, menciona que la relación entre el cáncer y la depresión, pues quien padece esta enfermedad desarrollar sintomatología depresiva la cual aumenta la probabilidad de desarrollar cáncer.

- **Dismorfia corporal**

La dismorfia corporal en pacientes con cáncer es una alteración en la percepción de la propia imagen que puede surgir como consecuencia de los cambios físicos provocados por la enfermedad o sus tratamientos, como la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia. Según la investigación de Sánchez (2010), los pacientes experimentan un profundo temor al percibir o palpar una mutilación en su cuerpo. En el caso de las mujeres, la preocupación se centra en la pérdida de los senos, estos son considerados un símbolo de feminidad y atractivo sexual, lo que puede generar una sensación de pérdida de identidad y autoestima.

Estos cambios físicos pueden ir desde la caída del cabello hasta la amputación de una parte del cuerpo, afectando significativamente la autopercepción y el bienestar emocional del paciente. En este contexto, el papel del psicólogo es fundamental para ayudar a gestionar las emociones negativas asociadas a estos cambios, brindando apoyo para la reconstrucción de una imagen corporal más positiva y promoviendo el bienestar psicológico del paciente.

La dismorfia corporal en relación con el cáncer no solamente implica dificultades en la aceptación de la percepción físico, sino que también puede llegar a interferir en la recuperación y adherencia al tratamiento, a las relaciones sociales y personales, por el mismo hecho de presentar miedo y temor a su nueva percepción y el rechazo social por una percepción distorsionada y negativa del propio cuerpo. Los autores Hernández, Almonacid y Garcés, afirman que las transformaciones o cambios que se produce en el cuerpo como consecuencia del cáncer provoca cambios

corporales significativos y estos se manifiestan mediante reacciones como la ansiedad, depresión, la disminución en la autoestima y los cambios que va a presentar en la sexualidad que afectan al paciente.

1.2. Concepto de cuidador primario

El cuidador primario es la persona principal responsable de brindar apoyo y asistencia continua a alguien que, debido a una enfermedad crónica, discapacidad o condición grave, no puede valerse por sí mismo de manera independiente. La investigación dada por Expósito (2008) afirma que el cuidador es la persona que atiende las necesidades emocionales y físicas de un enfermo y por lo general quien asume este rol es un familiar cercano, es quien pone en marcha la solidaridad puesto que esta atención es de forma directa y su papel se enfoca en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Tipos de cuidador

El cuidador es una persona que asume la responsabilidad de brindar asistencia y cuidados al sujeto enfermo. Por otro lado, el cuidador en varias ocasiones es el recurso, instrumento y medio, en donde provee de cuidados específicos y especializados a los enfermos crónicos. (Rivas y Ostiguín, 2021). Según estos autores, se clasifican en:

- **Cuidador principal:** Es la persona familiar o cercana que se ocupa en brindar apoyo físico como emocional de forma prioritaria de manera permanente y comprometida.
- **Cuidador informal:** Son personas que no pertenecen a una institución sanitaria, ni social, pero si se dedican a cuidar a personas no autónomas que viven en su domicilio.
- **Cuidador familiar:** Son personas que asisten atención a las personas que necesitan de una supervisión ante una enfermedad o una discapacidad, este cuidado se puede dar de diferentes maneras como es el cuidado en el hogar, hospital o en una institución.

- **Cuidador primario:** Aquí la persona atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales, en este rol puede ejercer la o el esposo/a, hijo/a, o algún familiar cercano que sea significativo para el paciente.
- **Cuidador primario informal:** Asume responsabilidad total del paciente asistiéndole para realizar todas las actividades que el paciente no puede llevar a cabo de forma autónoma, es importante mencionar que este no recibe de ninguna ayuda económica y tampoco alguna capacitación previa para la atención del paciente.
- **Cuidador principal familiar:** Se identifica como cuidador principal reconocido por un familiar que brinda asistencia básica a los pacientes en alguna condición de enfermedad crónica, este apoyo es continuo que asume las principales decisiones sobre su cuidado.

Los cuidadores desempeñan un rol esencial en la atención de personas que requieren asistencia debido a enfermedades crónicas o discapacidades. Según Rivas y Ostiguín (2021), estas personas actúan como recursos clave en el suministro de cuidados especializados y específicos. Entre los tipos de cuidadores, el cuidador principal se caracteriza por su compromiso permanente, proporcionando apoyo físico y emocional de manera prioritaria. Por otro lado, el cuidador informal incluye personas no afiliadas a instituciones sanitarias que cuidan a pacientes en sus domicilios. También se distingue al cuidador familiar, quien puede asistir al paciente en diferentes entornos, como el hogar, el hospital o instituciones especializadas.

Dentro de las categorías más específicas, el cuidador primario atiende principalmente las necesidades físicas y emocionales del paciente, siendo generalmente un miembro cercano de la familia, como un cónyuge o un hijo. El cuidador primario informal asume la totalidad de la responsabilidad del paciente, a menudo sin capacitación ni compensación económica. Finalmente, el cuidador principal familiar se reconoce como aquel que brinda un apoyo continuo y toma decisiones clave sobre el cuidado de un familiar con una enfermedad crónica. Estas tipologías destacan la importancia de comprender las diferentes funciones y

contextos de los cuidadores para garantizar un apoyo adecuado tanto para ellos como para los pacientes bajo su cuidado.

Calidad de vida en el cuidador primario

El cuidado de un paciente con cáncer es una tarea que llegar a tener un impacto significativo en la calidad de vida del cuidador primario. La investigación realizada por Martínez, Díaz y Gómez (2010) mencionan que el cuidador es la persona que se encarga de proveer atención y asistencia a un enfermo que se le dificulta movilizarse por sí solo, es por ello por lo que se clasifican en dos categorías; la primera es aquel que tiene una relación directa con el paciente y el segundo es aquel que no tiene una relación directa como lo son las enfermeras o un asistente. Es crucial que los sistemas de salud y familias reconozcan estas necesidades y así poder brindar un apoyo adecuado para reducir los efectos negativos.

Por otro lado, según (Soriano et al., 2022) afirman que los cuidadores primarios requieren de apoyo significativo por parte del área de psicología, en este aspecto ellos solventan una psicoeducación respecto a la enfermedad y los cuidados de salud mental debido a que son herramientas claves para la adherencia de su tratamiento. A lo largo de este proceso los cuidadores primarios enfrentan altos niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga derivados a la falta de autocuidado, en donde se evidencia una afectación negativa a la calidad de vida del cuidador primario como del paciente.

La calidad de vida de los cuidadores primarios se ve afectada debido a la carga de responsabilidades debido a la exigencia de la enfermedad del paciente a menudo esto provoca agotamiento y sobrecarga emocional significativa. De igual manera, según (Rosado et al., 2020) mencionan que el diagnóstico de cáncer presenta un fuerte impacto desde los costos financieros hasta las demandas del tratamiento intensivo y prolongado, es una experiencia de aprensión y preocupación por el futuro del paciente afectando de manera significativa en la calidad de vida de los cuidadores.

Los autores Castañeda, Narvárez y Arenas (2019) aluden que una enfermedad catastrófica como el cáncer tiene un fuerte impacto por ser algo en que no se está preparado, lo cual ocasiona una crisis psicológica por las implicaciones físicas, sociales y económicas que afectan principalmente en la familia del paciente. En este sentido, el concepto de calidad de vida ha sido aplicado en diversas áreas disciplinarias como la salud pública, la economía y las ciencias sociales, entre otras, para evaluar hasta qué punto las personas están satisfechas con sus vidas. Por lo tanto, el bienestar no se refiere solo a la ausencia de enfermedad, sino también a la disponibilidad de recursos, oportunidades y entorno de vida.

En la investigación de Rizo y otros (2016) mencionan que el impacto de una enfermedad como el cáncer se extiende profundamente a los contextos sociales y culturales de la dinámica familiar. Los familiares cercanos al paciente se ven afectados emocionalmente, lo que repercute en su comportamiento diario, en la planificación de su futuro, así como en su percepción de sí mismos, de los demás y en el significado de la vida misma.

Efectos psicológicos relacionados con cuidadores primarios

Los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades catastróficas como el cáncer se enfrentan a una serie de consecuencias psicológicas que pueden afectar a su salud, los factores con mayor prevalencia son; el estrés, ansiedad, depresión, síndrome de agotamiento emocional o más conocido como burnout. El estudio de Ruiz y Nava (2012) mencionan que los cuidadores primarios se ven afectados el área física y psicológica, por ejemplo; la ansiedad que se puede presentar en nerviosismo, angustia, tensión y estrés, por otro lado, se manifiesta la depresión que abarca tristeza, pesimismo y apatía, finalmente la hipocondría, ideación paranoide, angustia, entre otras.

- **Ansiedad**

La ansiedad es una de las respuestas emocionales más comunes que experimentan los cuidadores primarios debido a la presión y las responsabilidades

continuas que asumen. En la investigación de Cedillo y otros (2015) mencionan que la función del cuidador primario no es reconocida, debido a que, no se toman en cuenta los factores estresantes a lo que se somete día a día, el cuidador experimenta con frecuencia ansiedad enfrentados a problemas físicos, psicológicos, emocionales y sociales que derivados por la fuerte responsabilidad que generan la atención y los cuidados que beneficie al paciente. A largo plazo, la ansiedad no tratada en un cuidador puede afectar tanto su salud física como mental.

- **Depresión**

La combinación de agotamiento físico, la falta de tiempo personal, el aislamiento social y la sensación de pérdida o frustración, puede llevar a sentimientos de desesperanza y tristeza profunda. Mientras aumenta la carga de trabajo al cuidador se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y de su calidad de vida, limitando notablemente el tiempo para dedicarse a sí mismos, que a su vez va originando con frecuencia alta la ansiedad y depresión. (Navarro et al., 2015). La depresión en cuidadores no solo afecta su bienestar emocional, sino que también compromete la calidad del cuidado que brindan, subrayando la importancia de buscar apoyo y ayuda profesional cuando sea necesario.

La depresión es otro de los problemas emocionales frecuentes entre los cuidadores primarios, debido a la carga prolongada y, en muchos casos, abrumadora que conlleva el cuidado constante de un ser querido.

- ***Burnout* o síndrome del cuidador quemado**

El síndrome de burnout se refiere al desgaste físico, emocional y mental que puede experimentar la persona que se encuentra encargada de cuidar a un paciente de forma constante. Ruiz y Navas (2012) afirman que el burnout se caracteriza por presentar un profundo desgaste emocional y físico que experimenta el cuidador por llevar responsabilidades y cuidado de un enfermo crónico, esto sucede a raíz de que el cuidador llega a dedicarle la mayor parte de su tiempo al paciente. Este

síndrome afecta a la capacidad de brindar cuidados de manera efectiva comprometiendo la salud física y emocional de cuidador.

El síndrome del cuidador quemado o burnout es una condición que, aunque no está formalmente reconocida como un trastorno específico en el CIE-10 ni en el DSM-5, afecta gravemente la salud física y mental de los cuidadores primarios. Ambos sistemas clasificatorios incluyen categorías relacionadas, como el estado de agotamiento en el CIE-10 o los trastornos de adaptación, ansiedad o depresión en el DSM-5, que pueden aplicarse a cuidadores que enfrentan estrés crónico debido a la demanda constante de sus responsabilidades.

Los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades graves, como el cáncer, enfrentan una carga emocional considerable que puede derivar en diversas afectaciones psicológicas. Entre las más frecuentes se encuentran la ansiedad, la depresión y el síndrome de burnout, cada una con impactos significativos en su bienestar y en la calidad del cuidado que brindan. La ansiedad, resultado de la presión constante y la falta de reconocimiento, se manifiesta en síntomas como tensión, nerviosismo y angustia persistente.

La depresión, por su parte, surge del agotamiento físico y emocional, el aislamiento social y la falta de tiempo para el autocuidado, generando sentimientos de desesperanza y tristeza profunda. A su vez, el síndrome de burnout, caracterizado por un desgaste extremo tanto físico como mental, aparece cuando la carga de responsabilidad se vuelve insostenible, afectando la motivación y el desempeño del cuidador. Estas condiciones no solo impactan la salud del cuidador, sino que también comprometen la calidad del apoyo brindado al paciente, lo que subraya la necesidad de intervenciones psicológicas y emocionales dirigidas a este grupo (Granizo y Martínez Coro, 2024; Sánchez Ramírez y Silva Espín, 2024).

El impacto de los efectos psicológicos en los cuidadores primarios trasciende su bienestar individual, extendiéndose al entorno familiar y a la calidad del cuidado proporcionado. La interacción constante con el paciente, combinada con la carga emocional y física, puede generar tensiones significativas en las relaciones

familiares, aumentando los niveles de estrés. Además, la falta de recursos emocionales o económicos exacerba estas dificultades, colocando al cuidador en una posición de vulnerabilidad. Ante esta situación, es crucial implementar programas de apoyo psicológico y redes de soporte que permitan a los cuidadores manejar el estrés y las emociones de manera efectiva, fortaleciendo su capacidad para enfrentar los desafíos diarios (Granizo y Martínez Coro, 2024; Sánchez Ramírez y Silva Espín, 2024).

A pesar de los múltiples desafíos, algunos cuidadores encuentran en su rol una fuente de significado personal y resiliencia emocional. No obstante, este proceso de adaptación y crecimiento depende en gran medida del acceso a recursos de apoyo profesional, como terapias psicológicas, grupos de ayuda y estrategias psicoeducativas. Estas herramientas son fundamentales para enfrentar las demandas del cuidado y reducir la carga emocional.

Investigaciones recientes subrayan la relevancia de intervenciones dirigidas a fomentar habilidades de afrontamiento adaptativas, lo que no solo mejora la salud mental del cuidador, sino que también repercute positivamente en la calidad de vida del paciente. Por ello, es imperativo que los programas de atención a enfermedades crónicas o terminales incluyan de forma integral el reconocimiento y la atención a las necesidades de los cuidadores (Granizo y Martínez Coro, 2024; Sánchez Ramírez y Silva Espín, 2024).

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Revisión sistemática PRISMA 2020

El presente estudio se fundamenta en el enfoque metodológico de una revisión sistemática, empleando las directrices de PRISMA 2020 (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*). Este marco metodológico asegura la transparencia, exhaustividad y rigor en cada una de las etapas del proceso de selección, análisis y síntesis de los estudios incluidos. La declaración prisma 2020 sustituye a la declaración de 2009 e incluye una nueva guía de presentación de las publicaciones que refleja los avances en los métodos para identificar, seleccionar, evaluar y sintetizar estudios. (Page et al., 2021). Esto subraya la importancia de documentar de manera precisa cada etapa del proceso.

La revisión sistemática busca analizar la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios a través de la identificación y síntesis de literatura relevante. Como se indica en PRISMA 2020, el uso de diagramas de flujo detallados permite visualizar claramente el proceso de selección y exclusión de los estudios (Page et al., 2021). Además, el enfoque considera aspectos como la selección de estudios basados en criterios de elegibilidad claramente definidos y la evaluación del sesgo, asegurando una investigación robusta y de calidad. En consecuencia, este estudio adopta estas recomendaciones para consolidar un recurso clave para futuros análisis académicos.

Criterios de elegibilidad

Criterios de inclusión

Diseños metodológicos cualitativos, cuantitativos o mixtos, incluyendo estudios descriptivos, correlacionales, comparativos, de corte transversal y longitudinal.

- Estudios publicados entre los años 2015 y 2025. o Investigaciones que analicen la calidad de vida en pacientes oncológicos y/o sus cuidadores primarios.
- Participantes niños, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores de ambos sexos, sin especificación de diagnósticos relacionados con el tipo y la etapa del cáncer.
- Estudios que describan intervenciones relacionadas con tratamiento oncológico (farmacológico o no farmacológico), su método de administración y su duración.
- Publicaciones en revistas científicas indexadas en inglés o español.

Criterios de exclusión

- Artículos de opinión, editoriales o cartas al editor.
- Investigaciones con poblaciones no relacionadas al ámbito oncológico.
- Estudios duplicados o sin acceso completo al texto.

Fuentes de información

La búsqueda de información se realizará mediante revisión manual de artículos en bases de datos digitales reconocidas, como PubMed, Scopus, Dialnet, SciELO; PsycINFO y Latindex. La revisión será realizada únicamente por la autora del estudio, quien garantizará un enfoque sistemático y exhaustivo. Además, se revisarán listas de referencias de artículos incluidos para identificar posibles estudios adicionales.

Estrategias de búsqueda

Se diseñó una estrategia de búsqueda basada en descriptores controlados y palabras clave, como "calidad de vida", "pacientes oncológicos", "cuidadores primarios" y "revisión sistemática". Los términos fueron combinados manualmente para maximizar la sensibilidad y especificidad de la búsqueda. La estrategia será ajustada según las necesidades observadas durante el proceso.

Proceso de selección de datos

El proceso de selección será realizado en tres etapas:

1. **Revisión de títulos y resúmenes:** Se excluirán los estudios que no cumplan con los criterios de elegibilidad.
2. **Revisión del texto completo:** Se analizarán los artículos seleccionados para confirmar su pertinencia.
3. **Registro de decisiones:** Se registrarán las decisiones tomadas en cada etapa para garantizar la trazabilidad del proceso.

El proceso de selección de datos se estructuró en tres etapas fundamentales para garantizar la rigurosidad y trazabilidad en la inclusión de estudios. En la primera etapa, se revisaron títulos y resúmenes con el objetivo de excluir investigaciones que no cumplieran los criterios de elegibilidad. Posteriormente, en la segunda etapa, se llevó a cabo un análisis detallado del texto completo de los estudios seleccionados para confirmar su pertinencia con el tema de la revisión. Finalmente, en la tercera etapa, se documentaron todas las decisiones tomadas durante el proceso, asegurando la transparencia y sistematicidad en la selección de los artículos incluidos en este trabajo.

Proceso de extracción de datos

Se recopilará información clave de cada estudio mediante un registro manual estructurado, incluyendo:

- Datos generales (autores, año de publicación, país de realización).
- Diseño metodológico.
- Población estudiada (pacientes, cuidadores o ambos).
- Variables analizadas.
- Principales resultados.

El proceso de extracción de datos se diseñó para garantizar una recolección estructurada y sistemática de información clave de los estudios seleccionados. Este procedimiento incluye la identificación de datos generales como autores, año de publicación y país de realización, así como detalles metodológicos, como el diseño del estudio y las características de la población analizada (pacientes, cuidadores o ambos). Además, se consideraron las variables investigadas y los principales resultados para asegurar que la información recopilada sea relevante y útil para el análisis de la revisión sistemática. Este enfoque busca mantener la consistencia y calidad en la extracción de datos a lo largo del proceso.

Lista de los datos

La información recolectada incluirá:

- Características demográficas de los participantes.
- Dimensiones de la calidad de vida evaluadas.
- Instrumentos de medición utilizados.
- Hallazgos principales y conclusiones.

La lista de datos se estructuró metodológicamente para abarcar los aspectos más relevantes de los estudios seleccionados. Este enfoque incluye la recopilación de características demográficas de los participantes, permitiendo un análisis contextual de las poblaciones estudiadas. Asimismo, se incluyeron las dimensiones específicas de la calidad de vida evaluadas, los instrumentos de medición empleados, y los hallazgos principales junto con las conclusiones de cada estudio. Este diseño busca asegurar la exhaustividad y relevancia de la información recolectada, facilitando una síntesis integral y precisa para el análisis sistemático.

Evaluación del riesgo de sesgo de los estudios individuales

La calidad metodológica de los estudios seleccionados será evaluada de manera detallada mediante un análisis manual, basado en criterios previamente definidos y alineados con estándares metodológicos ampliamente reconocidos en la investigación científica. Este proceso permitirá identificar y analizar posibles sesgos

en distintos niveles, como la selección de participantes, la precisión en la recolección de datos y la rigurosidad de los métodos de análisis aplicados en cada estudio.

Para garantizar una evaluación exhaustiva, se considerarán aspectos clave como la claridad y coherencia en la formulación de los objetivos de la investigación, la idoneidad y representatividad de los métodos de muestreo utilizados, la consistencia y validez de los instrumentos de medición aplicados, así como el grado de control de variables que puedan influir en los resultados.

Más allá de determinar la validez interna de los estudios, este análisis permitirá valorar en qué medida sus hallazgos pueden extrapolarse a otros contextos clínicos y poblaciones, asegurando así que las conclusiones obtenidas sean relevantes y aplicables en el ámbito de la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Medidas del efecto

Las medidas del efecto se presentarán en función de las variables principales abordadas en los estudios seleccionados. Para aquellos estudios de carácter cuantitativo, se priorizarán estadísticas descriptivas, como promedios, desviaciones estándar y proporciones, que permitan caracterizar las poblaciones estudiadas. Además, se utilizarán medidas de asociación, como coeficientes de correlación y otros indicadores relevantes, para identificar relaciones entre variables clave. Estas medidas se contextualizarán dentro de los objetivos específicos de la revisión, permitiendo interpretar de manera precisa el impacto de las variables estudiadas en la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Métodos de síntesis

La información recolectada incluirá los siguientes apartados en una tabla titulada "Ficha de Resumen Analítico Especializado":

Título: Nombre del estudio.

Autores: Investigadores principales del trabajo.

Año: Fecha de publicación.

Fuente: Revista o base de datos donde se encontró el estudio.

Metodología: Diseño del estudio y técnicas empleadas.

Objetivo: Propósito principal del estudio.

Resultados: Hallazgos relevantes.

Conclusión: Resumen de las implicaciones del estudio.

Aporte para el Trabajo Académico: Relevancia del estudio para el análisis de la calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios.

El método de síntesis se diseñó metodológicamente para organizar y analizar la información recolectada de manera sistemática, utilizando una tabla titulada “Ficha de Resumen Analítico Especializado” (Livano, 2021). Este instrumento estructurado incluye apartados clave como el título del estudio, los autores principales, el año de publicación, la fuente donde se localizó el estudio, y la metodología empleada. Además, se destacan los objetivos, resultados y conclusiones de cada investigación, junto con su aporte específico para el trabajo académico (Livano, 2021). Este enfoque busca garantizar la claridad y consistencia en la presentación de los datos, facilitando una comprensión integral y aplicable de los hallazgos en el contexto de la calidad de vida en pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Evaluación del sesgo en la publicación

La detección de posibles sesgos de publicación se llevará a cabo mediante un análisis manual detallado. Este análisis se centrará en las fuentes de financiamiento declaradas en los estudios, lo que permitirá identificar posibles conflictos de interés que podrían influir en los resultados reportados. Asimismo, se examinará la distribución de los resultados con respecto a su significancia estadística, considerando la prevalencia de estudios que presenten resultados positivos frente a aquellos con hallazgos mixtos o nulos. Este enfoque metodológico busca garantizar que los hallazgos incluidos en la revisión sean representativos y no reflejen un sesgo derivado de la selección o publicación de estudios específicos. Además, se tendrá en cuenta la transparencia de los estudios en la descripción de sus métodos y resultados, lo cual contribuye a la validez de la revisión.

Evaluación de la certeza de la evidencia

La certeza de la evidencia será evaluada mediante un análisis exhaustivo, tomando en cuenta factores clave como el riesgo de sesgo identificado en los estudios, la consistencia entre los resultados, su aplicabilidad en contextos clínicos variados y la precisión de las estimaciones reportadas (Higgins et al., 2019). Este proceso será realizado con un enfoque manual, basado en un criterio riguroso y sistemático. Aunque no se utilizarán herramientas como GRADE, se valorará la coherencia de los resultados en relación con investigaciones previas y la calidad metodológica de los estudios seleccionados (Schünemann et al., 2013). Este procedimiento busca garantizar que las conclusiones derivadas de la revisión sean sólidas, confiables y puedan servir como base para el desarrollo de estrategias de intervención efectivas en el ámbito de la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios (Guyatt et al., 2011).

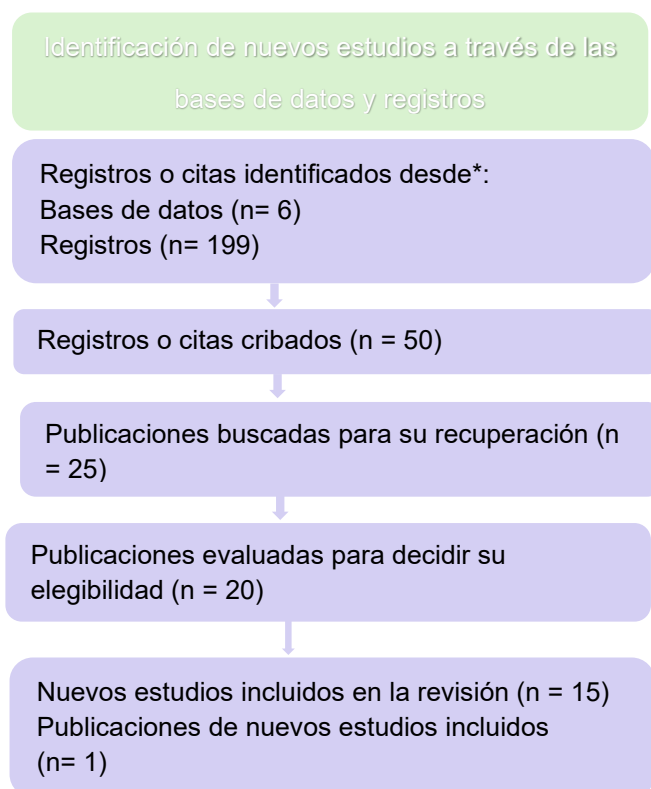
CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. Análisis sistemático

Selección de los estudios

La selección de los estudios se realizó siguiendo el proceso indicado por la metodología PRISMA 2020, con un diagrama de flujo que documenta cada etapa del proceso. Se identificaron un total de 199 registros en seis bases de datos. Tras la eliminación de duplicados y una criba inicial basada en los títulos y resúmenes, se seleccionaron 50 registros para evaluación completa. De estos, 25 publicaciones fueron revisadas en profundidad, resultando en la inclusión final de 16 estudios relevantes que cumplían los criterios de elegibilidad establecidos. En la Figura 1. Diagrama de flujo, se detalla el número de estudios excluidos en cada etapa y las razones correspondientes (Page y otros, 2021).

Figura 1. Diagrama de Flujo PRISMA 2020



Elaborado por: Yesenia Castillo

Características de los estudios

Los estudios incluidos se centraron en la calidad de vida y las experiencias de los cuidadores primarios y pacientes oncológicos en diversas circunstancias. La mayoría de los estudios emplearon diseños descriptivos, correlacionales o de cohortes, y abarcaron muestras heterogéneas en cuanto a diagnósticos y localizaciones geográficas. Entre las principales características destacan:

Años de publicación: 2015 a 2025.

Contexto geográfico: Incluyen investigaciones en América, Europa y Asia.

Participantes: Pacientes oncológicos (niños, adultos y adultos mayores) y sus cuidadores primarios.

Instrumentos de evaluación: En los diferentes artículos sistematizados, se encontró la utilización de cuestionarios validados como el SF-36, HADS, EORTC QLQ-C30 y Zarit Burden Interview, entre otros.

Las fichas de resumen analítico especializado para cada uno de los 15 estudios aportan información detallada sobre los títulos, autores, metodología, objetivos, resultados y conclusiones. **(Ver Anexos 2 - 17).**

La tabla 1 resume la información sobre los 16 artículos incluidos en la revisión sistemática, organizándolos según cuatro categorías principales. En cuanto a la Base de Datos, la mayoría de los artículos provienen de PubMed (9 artículos), seguido de Scopus (5 artículos). SciELO y DialNet contribuyeron con un artículo cada uno, mostrando una mayor dependencia de bases internacionales como PubMed y Scopus. Respecto a los Años, los artículos están distribuidos entre 2016 y 2024. Los años con mayor producción fueron 2016 y 2019 (3 y 4 artículos, respectivamente). Esto evidencia un interés sostenido en el tema durante estos años, con una menor representación en 2021 y 2023 (1 artículo cada uno).

En términos de País, Estados Unidos es el país con mayor representación (4 artículos), seguido por España, México y Brasil, con 2 artículos cada uno. Otros países como Pakistán, Ecuador, Alemania, Hong Kong y Reino Unido contribuyeron con un artículo cada uno, lo que demuestra una participación diversa, aunque liderada por países de América y Europa. Finalmente, en la categoría de Metodología, la mayoría de los estudios (11) son cuantitativos, reflejando un enfoque en análisis estadísticos y numéricos. Los estudios cualitativos (3) y mixtos (2) están menos representados, lo que sugiere la necesidad de una mayor diversidad metodológica en futuras investigaciones.

La tabla evidencia una notable concentración de los artículos en bases de datos consolidadas y países con tradición investigativa en ciencias de la salud, como Estados Unidos y España. Asimismo, el predominio de metodologías cuantitativas refuerza la tendencia hacia el análisis de datos objetivos en el ámbito de la calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios. Sin embargo, sería recomendable fomentar estudios cualitativos y mixtos, así como una mayor participación de países de ingresos medios y bajos para capturar realidades más diversas y mejorar la aplicabilidad global de las conclusiones. **(Ver Anexo 18).**

Tabla 1. Características de los Artículos

Características de los Artículos	
Base de Datos	Número de Artículos
Scopus	5
Pubmed	9
Scielo	1
Dialnet	1
Años	Número de Artículos
2016	3
2017	2
2019	4
2021	1
2022	3
2023	1
2024	2

Nota: n= 16 artículos

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 1.1. Características de los Artículos (continuación)

Características de los Artículos	
Base de Datos	Número de Artículos
País	Número de Artículos
Estados Unidos	4
España	2
México	2
Brasil	2
Pakistán	1
Ecuador	1
Alemania	1
Hong Kong	1
Reino Unido	1
Metodología	Número de Artículos
Cuantitativa	11
Cualitativa	3
Mixta	2

Nota: n= 16 artículos

Elaborado por: Yesenia Castillo

La tabla 1 evidencia una notable concentración de los artículos en bases de datos consolidadas y países con tradición investigativa en ciencias de la salud, como Estados Unidos y España. Asimismo, el predominio de metodologías cuantitativas refuerza la tendencia hacia el análisis de datos objetivos en el ámbito de la calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios. Sin embargo, sería recomendable fomentar estudios cualitativos y mixtos, así como una mayor participación de países de ingresos medios y bajos para capturar realidades más diversas y mejorar la aplicabilidad global de las conclusiones.

En el Anexo 18 se incluyen figuras estadísticas que complementan y enriquecen el análisis presentado en la Tabla 1, proporcionando una representación visual clara y detallada de las tendencias más relevantes en los estudios analizados. Estas figuras ilustran, de manera específica, la distribución de los artículos según las bases de datos consultadas, destacando la preeminencia de plataformas como Scopus y PubMed en la recopilación de investigaciones científicas. Asimismo, reflejan los países de procedencia de los estudios, evidenciando una mayor producción académica en regiones como América del Norte y Europa, con especial énfasis en Estados Unidos y España, lo que subraya la necesidad de fomentar

investigaciones en países de ingresos medios y bajos para capturar perspectivas más diversas y contextuales.

Además, las figuras ofrecen un desglose detallado de los tipos de metodología utilizados en los estudios, señalando la predominancia de enfoques cuantitativos que, si bien aportan objetividad y robustez estadística, limitan el entendimiento profundo de las experiencias subjetivas de pacientes y cuidadores. Esto refuerza la importancia de diversificar no solo las fuentes de datos, sino también los enfoques investigativos, promoviendo el uso de metodologías cualitativas y mixtas que permitan una comprensión integral de la calidad de vida. De esta manera, el análisis contenido en el Anexo 18 no solo complementa la información presentada, sino que también resalta áreas clave para la mejora y ampliación de la investigación futura en este campo. **(Ver Anexo 18).**

Riesgo de sesgo de los estudios individuales

El análisis crítico de los estudios incluidos permitió identificar posibles sesgos que podrían influir en la validez de los hallazgos obtenidos. Este proceso consideró aspectos fundamentales como la selección de participantes, los procedimientos aplicados y la consistencia en la metodología y resultados reportados. En general, los estudios presentaron un riesgo bajo a moderado de sesgo, con algunas áreas que requieren atención específica para comprender mejor su impacto. Por ejemplo, algunos estudios utilizaron muestras pequeñas o no aleatorias, lo que podría limitar la generalización de los resultados. (Zahid et al., 2024). Además, se detectaron variaciones en los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida, lo que podría afectar la comparabilidad entre los estudios (Rivera-Fong et al., 2022).

A pesar de estas limitaciones, los resultados son consistentes con investigaciones previas, reforzando su relevancia y aplicabilidad clínica (Page et al., 2021). Este análisis destaca la importancia de fortalecer el rigor metodológico en futuros estudios para minimizar los posibles sesgos y mejorar la validez de los hallazgos en el ámbito de la calidad de vida en pacientes oncológicos y sus cuidadores.

Entre los posibles sesgos identificados se encuentran:

Tamaño de la muestra: Algunos estudios trabajaron con muestras reducidas, especialmente aquellos enfocados en poblaciones específicas como pacientes en etapas avanzadas de cáncer o cuidadores en contextos socioeconómicos particulares. Esto podría limitar la generalización de los resultados a otros contextos o grupos más amplios (Rigoni et al., 2016; Zahid et al., 2024).

Procedimientos de selección: En varios estudios, los participantes no fueron seleccionados mediante procesos aleatorizados o controlados, lo que podría haber introducido un sesgo en la selección y en la representatividad de los datos obtenidos. Esto es especialmente relevante en investigaciones de diseño observacional (Lee et al., 2017; Perpiñá-Galvañ et al., 2019).

Instrumentos de medición: Aunque se emplearon herramientas validadas como el SF-36 y el Zarit Burden Interview, en algunos casos se utilizaron instrumentos adaptados localmente o diseñados específicamente para el estudio. Estas variaciones pueden generar diferencias en la medición de variables y dificultar la comparación directa entre estudios (Fordjour et al., 2024; Ståhl et al., 2022).

Diversidad cultural y contexto sociodemográfico: Los estudios abarcaron poblaciones de distintos entornos culturales, económicos y geográficos, lo que podría influir en los resultados obtenidos. La percepción del cuidado, los recursos disponibles y los sistemas de salud son factores claves a considerarse al analizar los hallazgos (Mayorga-Lascano y Peñaherrera-Ron, 2021; Rivera-Fong et al., 2022).

El análisis se realizó de forma detallada y documentada, asegurando la transparencia y trazabilidad del proceso. Esto permitió identificar áreas de mejora y establecer la relevancia de los estudios en el contexto de la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Resultados de los estudios individuales

Los hallazgos de los estudios se resumen a continuación:

Los estudios incluidos en esta revisión sistemática revelan un panorama integral sobre las dificultades que enfrentan tanto los pacientes oncológicos como sus cuidadores primarios. A continuación, se detallan los principales hallazgos:

Pacientes oncológicos:

Los pacientes con glioblastoma, uno de los tumores cerebrales más agresivos, presentan una calidad de vida severamente deteriorada, especialmente en las dimensiones física y emocional. Este deterioro se evidencia en la disminución de su funcionalidad física y en síntomas como fatiga extrema y limitaciones cognitivas, particularmente después de la cirugía (Ståhl et al., 2022). Además, en comparación con la población general, estos pacientes experimentan un impacto significativo en su bienestar mental.

En pacientes con cáncer de cabeza y cuello, se observaron niveles críticos de dolor, fatiga y trastornos del sueño, que afectaron negativamente sus capacidades físicas y emocionales (Rigoni et al., 2016). Estas afecciones se intensifican en estadios avanzados de la enfermedad, limitando su calidad de vida y aumentando la dependencia de sus cuidadores.

Los pacientes en cuidados paliativos enfrentan un deterioro progresivo, aunque algunos reportaron mejoras en su bienestar emocional hacia el final de la vida. Según (Krug et al., 2016), los síntomas más prevalentes incluyeron disnea, fatiga y dolor, siendo estos los principales factores que influyen en su calidad de vida general.

Se identificó que los pacientes con neuropatías derivadas del tratamiento oncológico presentaron mayores niveles de dolor y preocupaciones emocionales.

(Toftthagen et al., 2019). Estos síntomas, junto con dificultades para respirar, contribuyen a una calidad de vida significativamente reducida en esta población.

Cuidadores primarios:

Los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer enfrentan una carga emocional y física considerable. (Pulido et al., 2021) encontraron que los cuidadores, en su mayoría madres, reportaron altos niveles de ansiedad y depresión, particularmente relacionados con preocupaciones emocionales y la falta de información adecuada. La carga emocional se intensifica cuando las necesidades del paciente no son atendidas de manera efectiva.

En el caso de cuidadores de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, se identificó que el 36,7% experimentaron altos niveles de estrés y sentimientos de incapacidad. Estos factores están directamente relacionados con la atención constante que brindan a pacientes con tumores en etapas avanzadas (Rigoni et al., 2016). Además, su calidad de vida se ve afectada de manera equiparable a la de los pacientes en dimensiones como salud general y actividades diarias.

Los cuidadores de pacientes paliativos presentaron niveles alarmantes de ansiedad clínica (48,1%) y sobrecarga emocional intensa (41,6%). Según (Perpiñá-Galvañ et al., 2019), estos niveles de estrés afectan no solo la calidad de vida de los cuidadores, sino también su capacidad para brindar atención efectiva.

(Zahid et al., 2024) destacaron que los cuidadores de niños con tumores cerebrales, especialmente madres, reportaron un deterioro significativo en su calidad de vida, agravado por la carga económica y la falta de recursos de apoyo.

Interrelación paciente-cuidador:

Los resultados de los estudios muestran una fuerte interdependencia entre la calidad de vida de los pacientes y la carga percibida por los cuidadores. Según (Sannes et al., 2019), el deterioro físico y emocional de los pacientes predice

directamente niveles más altos de ansiedad y estrés en sus cuidadores, lo que destaca la necesidad de enfoques integrales en la atención.

(Krug et al., 2016) subrayaron que los síntomas emocionales y físicos de los pacientes paliativos, como disnea y depresión, afectan significativamente la carga emocional de los cuidadores. Este impacto refuerza la necesidad de evaluar constantemente las necesidades de ambos grupos para prevenir el agotamiento conjunto.

En un estudio sobre cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, (Lee et al., 2017) concluyeron que las intervenciones tempranas para manejar el estrés y las emociones pueden reducir la carga emocional y mejorar la calidad de vida de ambas partes.

Factores adicionales:

El tipo de cáncer, la etapa de la enfermedad y el acceso a tratamientos adecuados son determinantes clave en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Por ejemplo, (Zahid et al., 2024) encontraron que las madres de niños con tumores cerebrales experimentaron un mayor impacto emocional y económico, lo que subraya la necesidad de intervenciones personalizadas.

En el caso de cuidadores de pacientes pediátricos, (Pulido et al., 2021) resaltaron que las necesidades emocionales y de información no satisfechas fueron factores cruciales en la disminución de su calidad de vida. Este hallazgo enfatiza la importancia de estrategias familiares que consideren tanto las necesidades del paciente como del cuidador.

En conjunto, los estudios incluidos evidencian que los pacientes oncológicos y sus cuidadores enfrentan desafíos interrelacionados que afectan su calidad de vida. La implementación de programas de apoyo psicoeducativo y emocional, así como la evaluación constante de sus necesidades, es esencial para mejorar su bienestar y la calidad del cuidado brindado. Cada ficha de resumen analítico especializado

detalla los hallazgos específicos de cada estudio, presentados de manera sistemática en tablas. **(Ver Anexos 2 - 17).**

Resultados de la síntesis

Características y riesgo de sesgo

La síntesis cualitativa identificó tendencias clave en la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, destacando las variaciones significativas entre estudios debido a diferencias culturales, demográficas y contextuales. Por ejemplo, estudios realizados en países de ingresos medios mostraron un impacto desproporcionado de factores socioeconómicos en la calidad de vida de los cuidadores (Zahid et al., 2024). Además, la metodología empleada por algunos estudios presentó limitaciones que podrían aumentar el riesgo de sesgo, como tamaños de muestra pequeños o la falta de evaluaciones longitudinales (Lee et al., 2017). Pese a ello, la mayoría de los estudios incluidos demostraron una rigurosidad metodológica suficiente para garantizar la validez de sus hallazgos, lo que fortalece las conclusiones.

Resultados estadísticos

Aunque no se realizaron metaanálisis en esta revisión, los datos cualitativos y descriptivos proporcionaron patrones sólidos que confirman el impacto negativo del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida tanto de pacientes como de cuidadores. Por ejemplo, el deterioro físico fue significativamente más alto en pacientes sometidos a tratamientos avanzados, mientras que los cuidadores reportaron mayor prevalencia de ansiedad y estrés emocional (Rigoni et al., 2016). Los resultados sugieren que la relación bidireccional entre el bienestar del paciente y del cuidador debe ser abordada como un aspecto clave en futuras investigaciones.

Heterogeneidad

Se evidenció una alta heterogeneidad entre los estudios en cuanto a los instrumentos de evaluación, las poblaciones estudiadas y los contextos clínicos. Por ejemplo, mientras que algunos estudios utilizaron el SF-36 para medir la calidad de vida (Ståhl et al., 2022), otros emplearon herramientas específicas como el CQoLC o el PedsQL (Perpiñá-Galvañ et al., 2019; Zahid et al., 2024). Además, las diferencias en los diagnósticos oncológicos (como glioblastoma, cáncer de cabeza y cuello o tumores pediátricos) y las etapas de la enfermedad complicaron las comparaciones directas. Esta diversidad metodológica subraya la necesidad de estandarizar los instrumentos de medición y establecer marcos de referencia claros que permitan un análisis más robusto y comparable entre estudios.

Análisis de sensibilidad

No se realizaron análisis de sensibilidad debido a las limitaciones inherentes a esta revisión, como la falta de datos estadísticos homogéneos y la variabilidad en los enfoques metodológicos de los estudios incluidos. La heterogeneidad observada en las muestras y en los instrumentos de medición utilizados por los estudios seleccionados dificultó la realización de análisis comparativos o el establecimiento de relaciones causales consistentes. Por ejemplo, estudios como los de Rivera-Fong y otros (2022) y Zahid y otros (2024) emplearon herramientas distintas para evaluar la calidad de vida y la carga de los cuidadores, lo que impidió la normalización de los datos.

Esta decisión metodológica refleja la naturaleza cualitativa de la síntesis y enfatiza la necesidad de una mayor uniformidad en futuros estudios. Además, investigaciones como la de Page y otros (2021) subrayan que la ausencia de datos homogéneos limita la capacidad para aplicar técnicas de análisis avanzado, como los metaanálisis o análisis de sensibilidad, esenciales para validar y ampliar los hallazgos en este ámbito. La implementación de estándares metodológicos más consistentes permitirá en el futuro la realización de análisis más profundos y la generación de resultados más robustos y generalizables.

Sesgos en la publicación

El análisis de los posibles sesgos de publicación se basó en la revisión de las fuentes de financiamiento, el diseño metodológico y la transparencia en la presentación de resultados. Si bien la mayoría de los estudios incluidos presentaron resultados positivos, también se identificaron hallazgos mixtos y nulos que sugieren un bajo nivel de sesgo de publicación. Por ejemplo, los estudios que analizaron intervenciones psicosociales en cuidadores reportaron tanto beneficios significativos como resultados moderados (Applebaum et al., 2022). Asimismo, no se identificaron patrones sistemáticos que indicaran una omisión deliberada de resultados negativos, lo que fortalece la confianza en la validez de la evidencia presentada.

Certeza de la evidencia

Aunque no se utilizó una herramienta formal como GRADE para evaluar la certeza de la evidencia, los resultados son considerados relevantes y consistentes con investigaciones previas en el ámbito de la calidad de vida en oncología. La falta de un análisis estadístico detallado limita la capacidad de realizar generalizaciones amplias, pero la coherencia entre los hallazgos de los estudios incluidos respalda su aplicabilidad clínica. Por ejemplo, múltiples estudios destacaron la importancia de implementar intervenciones integrales que aborden tanto las necesidades físicas como emocionales de pacientes y cuidadores, lo que refleja una convergencia temática significativa en la literatura revisada (Krug et al., 2016; Sannes et al., 2019).

3.2. Discusión

Interpretación general de los resultados

La revisión sistemática realizada evidencia que la calidad de vida de pacientes y cuidadores primarios se ve afectada por factores emocionales, físicos y sociales. De manera consistente, los estudios revisados señalan que los cuidadores

experimentan altos niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga emocional, mientras que los pacientes enfrentan problemas relacionados con el dolor, la fatiga y una disminución en su funcionamiento físico y social. Por ejemplo, la investigación de (Rigoni et al., 2016) demostró que tanto pacientes con cáncer de cabeza y cuello como sus cuidadores presentan un deterioro similar en sus áreas de calidad de vida. Además, estudios como el de (Germain et al., 2017) destacan que la carga emocional y la funcionalidad del paciente son factores determinantes en el bienestar del cuidador.

Por otro lado, los resultados también subrayan la importancia de intervenciones dirigidas a la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida de ambos grupos. Intervenciones como la *Meaning-Centered Psychotherapy* para cuidadores (Applebaum et al., 2022) han mostrado eficacia en reducir la carga emocional y mejorar el sentido de propósito en los cuidadores, lo que respalda la necesidad de integrar este tipo de enfoques en la atención oncológica.

Implicaciones de los resultados para la práctica, las políticas y futuras investigaciones

Los hallazgos de esta revisión subrayan la necesidad urgente de implementar programas de apoyo integral tanto para pacientes oncológicos como para sus cuidadores primarios. Específicamente, se recomienda que las políticas de salud incluyan evaluaciones regulares de la calidad de vida y la carga emocional en estos grupos, utilizando herramientas validadas como el EORTC QLQ-C30 y el ZBI. Además, las intervenciones psicosociales están disponibles como parte de la atención estándar en oncología, promoviendo el bienestar emocional y fortaleciendo las redes de apoyo social.

3.3. Análisis crítico

El análisis de los estudios revisados permite evidenciar las complejas interrelaciones entre la calidad de vida (CV) de los pacientes oncológicos y sus

cuidadores primarios, considera tanto los aspectos físicos, emocionales y sociales, como las influencias contextuales y culturales que los determinan.

Relación entre las dimensiones de calidad de vida y la enfermedad oncológica

La revisión de la literatura muestra que el diagnóstico de cáncer impacta de manera significativa en todas las dimensiones de la calidad de vida, especialmente en las dimensiones física y emocional, tanto en pacientes como en cuidadores primarios. Los estudios revisados destacan que, en los pacientes, el deterioro físico está relacionado con síntomas como fatiga, dolor, neuropatías y dificultad respiratoria, los cuales afectan directamente su bienestar general. Por ejemplo, (Toftthagen et al., 2019) identificaron que síntomas neuropáticos y problemas emocionales en pacientes oncológicos al final de la vida disminuyen significativamente su calidad de vida, mientras que síntomas como el dolor y la falta de energía se asocian con altos niveles de malestar emocional.

Por otro lado, en los cuidadores primarios, la carga emocional y física se ve exacerbada por las demandas de cuidado continuo, lo que afecta su bienestar psicológico y su capacidad para mantener relaciones sociales y laborales. Estudios como el de (Krug et al., 2016) y (Perpiñá-Galvañ et al., 2019) subrayan que factores como la ansiedad, la depresión y la sobrecarga emocional son comunes entre los cuidadores primarios, y estas variables están directamente relacionadas con el empeoramiento de su salud física y mental. En este sentido, es evidente que la calidad de vida de los cuidadores está intrínsecamente ligada al estado de salud y calidad de vida de los pacientes que cuidan.

Estrategias de afrontamiento y necesidades psicosociales

La literatura también destaca las estrategias de afrontamiento como un elemento fundamental en la determinación de la calidad de vida, tanto para pacientes como para cuidadores. Mayorga-Lascano y Peñaherrera-Ron (2024) encontraron que estrategias como la búsqueda de apoyo social y la práctica de la religión tienen un impacto positivo en la percepción de calidad de vida, mientras que la ausencia de

estas estrategias se asocia con mayores niveles de estrés y desesperanza. Asimismo, estudios como el de (Rivera-Fong et al., 2022) y (Pulido et al., 2021) enfatizan la importancia de la intervención psicoeducativa y el apoyo emocional para satisfacer las necesidades no resueltas de los cuidadores, como el acceso a información adecuada, el manejo de emociones y la planificación del futuro.

Desigualdades y factores contextuales

Un tema recurrente en la literatura es la desigualdad en el acceso a recursos y apoyo emocional para pacientes y cuidadores. Por ejemplo, (Zahid et al., 2024) reportaron que los cuidadores en países de ingresos bajos y medianos enfrentan mayores desafíos debido a la carga financiera y la falta de servicios de apoyo adecuados, lo que afecta negativamente su calidad de vida y funcionalidad familiar. Este hallazgo es consistente con la perspectiva de que los factores socioeconómicos, como el nivel de ingresos y el acceso a tratamientos médicos, influyen significativamente en el bienestar de ambos grupos.

Relevancia para la Práctica y la Intervención Psicológica

Los hallazgos de la revisión resaltan la necesidad de integrar intervenciones personalizadas que consideren tanto las necesidades físicas como las emocionales de pacientes y cuidadores. La *Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers* (Applebaum y otros, 2022) surge como un modelo prometedor que aborda el malestar existencial en los cuidadores y que podría implementarse como parte de un enfoque integral de atención psicooncológica. Estas intervenciones no solo mejoran la percepción de calidad de vida, sino que también previenen problemas psicológicos a largo plazo, como depresión y ansiedad severas.

El análisis crítico permite concluir que la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus cuidadores está determinada por una interacción compleja de factores biopsicosociales. Los cuidadores desempeñan un rol crucial en el manejo de la enfermedad, pero a menudo lo hacen a expensas de su propio bienestar. La literatura revisada subraya la importancia de proporcionar un apoyo integral que

aborde las necesidades emocionales, físicas y sociales de ambos grupos, y que promueva estrategias de afrontamiento efectivas y sostenibles. Asimismo, se identifican áreas clave para futuras investigaciones, como el impacto de los programas de intervención psicosocial en diferentes contextos culturales y económicos, y el desarrollo de herramientas de evaluación más inclusivas y validadas

3.4. Comprobación de la idea para defender

La idea principal de esta investigación se centra en analizar cómo las demandas físicas y emocionales de la enfermedad impactan en la calidad de vida de los pacientes oncológicos, mientras que los cuidadores primarios enfrentan estrés y sobrecarga significativa debido al cuidado continuo. Los hallazgos obtenidos en esta revisión sistemática respaldan esta idea de manera consistente. Los pacientes oncológicos experimentan una reducción considerable en su bienestar físico y emocional, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, como lo evidencian los estudios de (Ståhl et al., 2022) y (Krug et al., 2016), donde se destacó la prevalencia de síntomas como fatiga, dolor y deterioro funcional. Estos factores no solo afectan la calidad de vida de los pacientes, sino que también incrementan la dependencia hacia sus cuidadores primarios.

Por su parte, los cuidadores primarios enfrentan desafíos emocionales y físicos de gran magnitud, con niveles elevados de ansiedad, depresión y burnout, como se observa en los estudios de (Rigoni et al., 2016) y (Zahid et al., 2024). La sobrecarga emocional derivada de la responsabilidad constante, combinada con la falta de tiempo personal y apoyo adecuado, agrava significativamente su calidad de vida. Además, la interacción entre el bienestar del paciente y del cuidador resulta crucial: cuando los pacientes reportan una peor calidad de vida física o emocional, los cuidadores perciben mayores niveles de estrés y agotamiento, como lo destacan (Sannes et al., 2019).

Aunque los resultados refuerzan la idea a defender, también revelan vacíos en la literatura y desafíos metodológicos que limitan una comprensión más amplia. La

falta de estudios con enfoques longitudinales y la heterogeneidad en los instrumentos de evaluación dificultan generalizar los hallazgos. Sin embargo, los datos revisados subrayan la necesidad urgente de intervenciones dirigidas tanto a pacientes como a cuidadores, reconociendo la interdependencia entre ambos grupos y priorizando estrategias integrales para mejorar su calidad de vida.

Limitaciones de la evidencia incluida en la revisión

La evidencia analizada presenta algunas limitaciones que a ser consideradas. En primer lugar, muchas investigaciones incluyeron muestras restringidas a contextos clínicos específicos o poblaciones con características homogéneas, como cuidadores primarios de pacientes pediátricos o geriátricos (Germain et al., 2017; Zahid et al., 2024). Esto reduce la posibilidad de extrapolar los hallazgos a poblaciones más diversas y contextos socioeconómicos diferentes.

Además, la mayoría de los estudios utilizaron diseños transversales, lo que impide analizar cómo evoluciona la calidad de vida de pacientes y cuidadores a lo largo del tiempo. Por ejemplo, el estudio de (Perpiñá-Galvañ et al., 2019) documentó altos niveles de carga emocional en cuidadores, pero no evaluó si estas condiciones mejoraron o empeoraron con intervenciones específicas. Asimismo, la variabilidad en los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida, como el EORTC QLQ-C30, el SF-36 y el Zarit Burden Interview, introduce inconsistencias que dificultan comparaciones directas entre estudios.

A pesar de estas limitaciones, los resultados son valiosos para comprender los patrones generales de deterioro en la calidad de vida y ofrecen una base sólida para futuras investigaciones que aborden estas deficiencias.

Limitaciones de los procesos de revisión utilizados

El proceso de revisión se llevó a cabo exclusivamente por una investigadora, lo que, si bien garantiza un enfoque sistemático y uniforme, es introducir sesgos inherentes al análisis. Aunque se aplicaron rigurosamente las directrices PRISMA

2020, la falta de un equipo de revisión independiente influye en la selección e interpretación de los estudios incluidos.

Otro aspecto a considerar es la limitación idiomática, solo se incluyeron estudios publicados en inglés y español. Esto podría haber excluido investigaciones relevantes realizadas en otros idiomas, particularmente en contextos culturales que ofrecen perspectivas únicas sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores. Además, la ausencia de herramientas avanzadas para evaluar la heterogeneidad metodológica entre estudios representa una limitación, un metaanálisis podría haber proporcionado una síntesis cuantitativa más precisa.

Limitaciones en la evaluación de calidad de vida

A pesar de que varios estudios emplearon instrumentos validados y ampliamente utilizados, como el EORTC QLQ-C30, el SF-36 y el Zarit Burden Interview, no existe un enfoque universal que capture de manera integral las múltiples dimensiones de la calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios. Esto se evidenció en investigaciones como las de (Rivera-Fong et al., 2022) y (Pulido et al., 2021), donde se destacaron las limitaciones en la adaptación cultural de ciertos instrumentos y la falta de seguimiento longitudinal.

Además, la falta de uniformidad en los métodos de evaluación dificulta establecer comparaciones entre los estudios. Mientras que algunos se centraron en aspectos físicos y funcionales, otros priorizaron las dimensiones emocionales y sociales, dejando de lado una visión más holística. A pesar de estas limitaciones, los resultados ofrecen una valiosa perspectiva sobre los principales desafíos enfrentados por ambos grupos y refuerzan la necesidad de diseñar instrumentos más inclusivos y adaptativos.

CONCLUSIONES

- El análisis de la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios evidencia un deterioro significativo en múltiples dimensiones, como el bienestar físico, emocional y social, en ambos grupos. Los cuidadores, en particular, experimentan altos niveles de ansiedad y sobrecarga emocional, mientras que los pacientes enfrentan síntomas físicos y psicológicos que impactan su funcionamiento diario. Esto resalta la interdependencia entre las experiencias de ambos grupos y la necesidad de un abordaje integral en la atención oncológica.
- La fundamentación teórica reveló que la calidad de vida es un concepto multidimensional, influido por factores objetivos y subjetivos, como la percepción de bienestar, la carga emocional, y las dinámicas familiares. Estudios revisados destacan que las condiciones sociales, económicas y el tipo de cáncer impactan de manera diferenciada tanto a los pacientes como a los cuidadores. Esto confirma que un enfoque holístico es clave para comprender sus necesidades.
- La sistematización de documentos permitió identificar tendencias claras en la literatura, como el uso recurrente de instrumentos validados (SF-36, HADS, Zarit Burden Interview, entre otros) para evaluar la calidad de vida y la carga emocional. Además, se observó que los cuidadores suelen ser familiares directos, mayoritariamente mujeres, lo que refuerza el impacto de factores sociales y de género en las dinámicas de cuidado.
- El análisis crítico de la literatura destacó que, si bien hay avances significativos en la evaluación de la calidad de vida, existen limitaciones metodológicas en algunos estudios, como tamaños muestrales pequeños o ausencia de grupos de comparación. Además, se observó una necesidad urgente de diseñar e implementar intervenciones específicas para abordar el bienestar de cuidadores y pacientes, especialmente en contextos con recursos limitados.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda implementar programas integrales de intervención que consideren tanto las necesidades físicas como emocionales de los pacientes oncológicos y sus cuidadores. Dichos programas incluirán estrategias para reducir la carga emocional, como apoyo psicológico, grupos de autoayuda y asesoramiento social.
- Es fundamental que futuros estudios continúen explorando la relación interdependiente entre pacientes y cuidadores, abordando no solo los aspectos clínicos, sino también los contextos culturales, sociales y económicos que influyen en su calidad de vida. Esto permitirá desarrollar modelos teóricos más robustos y adaptados a distintas realidades.
- Se sugiere estandarizar los instrumentos de evaluación utilizados en investigaciones sobre calidad de vida, priorizando aquellos que incluyan dimensiones emocionales, físicas y sociales. Además, sería útil desarrollar bases de datos específicas que permitan sistematizar y acceder fácilmente a estudios relacionados con pacientes oncológicos y cuidadores.
- Es necesario que los investigadores prioricen diseños metodológicos más rigurosos, como estudios longitudinales con tamaños muestrales más amplios y representativos. Asimismo, se debe fomentar la implementación de intervenciones basadas en evidencia para ser replicadas y evaluadas en diversos contextos para garantizar su efectividad.

BIBLIOGRAFÍA

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Applebaum, A. J., Baser, R. E., Roberts, K. E., Lynch, K., Gebert, R., Breitbart, W. S., & Diamond, E. L. (2022). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers: A pilot trial among caregivers of patients with glioblastoma multiforme. *Translational Behavioral Medicine*, 12(8), 841–852. doi:10.1093/tbm/ibac043
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arispe, C., Yangali, J., Guerrero, M., Lozada, O., Acuña, L., & Arellano, C. (2020). *La investigación científica. Una aproximación para los estudios de posgrado*. Recuperado de <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/4310/1/LA%20INVESTIGACION%20CIENTIFICA.pdf>
- Bleger, J. (1964). *La entrevista psicológica. Su empleo en el diagnóstico y la investigación*. Recuperado de <https://www.terapia-cognitiva.mx/wp-content/uploads/2016/02/La-Entrevista-Psicologica.pdf>
- Casas, J., Repullo, J., & Donado, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria*, 31(8). Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13047738>

- Castañeda, J., Narváez, C. & Arena, J. (2019). Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. *Repositorio Uniminuto*. <https://repository.uniminuto.edu/server/api/core/bitstreams/5a1cef51-e45d-476b-a89d-51bae50b35e6/content>
- Castro, M., Méndez, J., & Vázquez, G. (2019). *Participación y calidad de vida. Un enfoque desde Trabajo Social*. Recuperado de <https://www.acanits.org/assets/img/libros/participacion.pdf>
- Cedillo, A., Grijalva, M., Santaella, G., Cuevas, M., & Pedraza, A. (2013). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3). Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457744937018.pdf>
- Cortada, N. (2002). Importancia de la investigación psicométrica. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(3). Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80534303.pdf>
- Cruz, H., Moreno, J., & Angarita, A. (2013). Medición de la calidad de vida por el cuestionario QLQ-C30 en sujetos con diversos tipos de cáncer de la ciudad de Bucaramanga-Colombia. *Enfermería Global*, 12(30). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S169561412013000200014&script=sci_arttext
- Cuesto, J., Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., & González Bernal. (s.f.). *Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349853537003.pdf>
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista IIPSI*, 13(1). Recuperado de <file:///Users/macbookair/Downloads/Dialnet-ClimaFamiliarYAfrontamientoAlEstrésEnPacientesOnco-8176426.pdf>

- Espino, A., & García, M. (2018). Cáncer de mama y su relación con el manejo de las emociones y el estrés. *Revista de Enfermería*. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2018/eim182l.pdf>
- Expósito, C. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180418872004>
- Fajardo, A., Rodríguez, G., & Meza, E. (2018). Calidad de vida e inclusión social: Discursos desde actores sociales de la discapacidad. *Integración Académica en Psicología*, 6(16). Recuperado de <https://integracion-academica.org/attachments/article/190/06%20Calidad%20de%20vida%20-%20AFajardo%20GRodriguez%20EMeza.pdf>
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: The differential conditions. *Psychology in Spain*, 2(1), 57-65. Recuperado de <https://www.psychologyinspain.com/content/reprints/1998/7.pdf>
- Fernández, C., Padierna, C., Amigo, I., Pérez, M., Gracia, J., Fernández, R., & Peláez, I. (2006). Calidad de vida informada por pacientes oncológicos paliativos. Relaciones con el informe médico y estado emocional. *Index de Enfermería*, 15(52-53). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100007
- Ferreira, A. (s.f.). Sistema de interacción familiar asociado a la autoestima de menores en situación de abandono moral o prostitución. Recuperado de https://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/ferreira_ra/cap3.pdf
- Flores, M. (2004). Implicaciones de los paradigmas de investigación en la práctica educativa. *Revista Digital Universitaria*, 5(1). Recuperado de https://www.revista.unam.mx/vol.5/num1/art1/ene_art1.pdf

- Fonseca, M., Schlack, C., Mera, E., Muñoz, O., & Peña, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Revista Chilena de Cirugía*, 65(4). https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262013000400006
- Fordjour, G. A., Chow, A. Y. M., Hui, V. K., & Chan, C. L. W. (2024). Comparative analysis of symptom burdens and influential factors among diverse terminally ill patients. *Annals of Palliative Medicine*, 13(3), 513–530. <https://doi.org/10.21037/apm-23-565>
- García-Fabela. (2010). Prevalencia de depresión en una población de pacientes con cáncer. Servicio de Psico-Oncología. Centro Oncológico Estatal ISSEMyM. México. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-prevalencia-depresion-una-poblacion-pacientes-X1665920110543875#:~:text=Conclusiones%3A%20La%20prevalencia%20de%20la,Cuidados%20Paliativos%2C%20incrementa%20el%20riesgo>.
- García, E. (s.f.). Derechos humanos y calidad de vida. Universidad Complutense de Madrid. <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/ff9410a4-2897-42c1-b5eb-f0a7f6f9c44d/content>
- Garza, J., & Juárez, P. (2014). *El cáncer*. Universidad Autónoma de Nuevo León. http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Germain, V., Dabakuyo-Yonli, T. S., Marilier, S., Putot, A., Bengrine-Lefevre, L., Arveux, P., Manckoundia, P., & Quipourt, V. (2017). Management of elderly patients suffering from cancer: Assessment of perceived burden and of quality of life of primary caregivers. *Journal of Geriatric Oncology*, 8(3), 220–228. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2016.12.001>

- Granizo Granizo, N., & Martínez Coro, S. (2024). *Efectos psicológicos en la familia como consecuencia del cuidado a personas con discapacidad física e intelectual*. Universidad Nacional de Chimborazo.
- Guerrero, J., Can, A. & Sarabia, B. (2016). Identificación de niveles de calidad de vida en personas con un rango de edad entre 50 y 85 años. *Revista Iberoamericana de las Ciencias Sociales y Humanísticas*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/5039/503954317026.pdf>
- Guerrero, J., Cañedo, R., Salman, E., Cruz, Y., Pérez, G., & Rodríguez, H. (2006). Calidad de vida y trabajo: Algunas consideraciones útiles para el profesional de la información. *ResearchGate*. https://www.researchgate.net/publication/28806344_Calidad_de_vida_y_trabajo_algunas_consideraciones utiles_para_el_profesional_de_la_informacion
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P., & Schünemann, H. J. (2011). GRADE: An emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*, 336(7650), 924-926. <https://doi.org/10.1136/bmj.39489.470347.AD>
- Hernández, A., Almonacid, V., & Garcés, V. (s.f.). *Cáncer e imagen: El duelo corporal*. Sociedad Española de Oncología Médica. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo15.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Mexicana. <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>

- Herrera, D., Coria, G., Muñoz, D., Graillet, O., Aranda, G., Rojas, F., Hernández, M., & Ismail, N. (2017). Impacto del estrés psicosocial en la salud. *Revista Electrónica de Neurobiología*.
<https://eneurobiologia.uv.mx/index.php/eneurobiologia/article/view/2523/4405>
- Higgins, J. P. T., Thomas, J., Chandler, J., Cumpston, M., Li, T., Page, M. J., & Welch, V. A. (Eds.). (2019). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (2nd ed.). Wiley-Blackwell.
<https://doi.org/10.1002/9781119536604>
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(4). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- Lee, C. Y., Lee, Y., Wang, L. J., Chien, C. Y., Fang, F. M., & Lin, P. Y. (2017). Depression, anxiety, quality of life, and predictors of depressive disorders in caregivers of patients with head and neck cancer: A six-month follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 100, 29–34.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.07.002>
- Martinez Coro, S. L., & Granizo Granizo, N. L. (2024). *Efectos psicológicos en la familia como consecuencia del cuidado a personas con discapacidad física e intelectual* (Trabajo de titulación para optar al título de Psicólogo Clínico). Universidad Nacional de Chimborazo, Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de Psicología Clínica.
- Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado en 20 de febrero de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es

- Martínez, E., Díaz, F., & Gómez, E. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 6(11).
<https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>
- Martínez, M., Casas, M., & Domingo, A. (2004). *El aprendizaje para la autodeterminación*. FEAPS. <https://test.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/El-aprendizaje-para-la-Autodeterminaci%C3%B3n-FEAPS.pdf>
- Mayorga-Lascano, M., & Peñaherrera-Ron, A. (2019). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios. *Revista Griot*, 12(1), 16–30.
<https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/16986>
- Miranda do Vale, J. M., Santana, M. E., Azevedo Lima, V. L., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. *Ciencia y Enfermería*, 28(0).
<https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92971>
- Morris, C., & Maisto, A. (2011). *Introducción a la psicología*.
<https://psicologiaen.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/06/morris-introduccion-a-la-psicologia.pdf>
- Navarro, C., Uriostegui, L., Delgado, E., & Sabagún, M. (2015). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*.
<https://www.redalyc.org/journal/4577/457749297013/457749297013.pdf>
- Navas, M., & Ruiz, A. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Decade of Healthy Ageing 2020-2030*.
https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf?sfvrsn=73137ef_4

Organización Panamericana de la Salud. (2022). *Cáncer*.
<https://www.paho.org/es/temas/cancer>

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1).
https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95022017000100037&script=sci_arttext&tIng=pt

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Alonso-Fernández, S. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799.
<https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>

Pasqueale, E. (2008). La operacionalización del concepto de bienestar social: Un análisis comparado de distintas mediciones. *Observatorio Laboral Revista Venezolana*, 1(2).

Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4806. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>

Portilla, L., Villa, C., & Arias, L. (2008). El desarrollo personal en el proceso de crecimiento individual.

- Pulido, E. A. R., Jiménez, C. A., Morales, A. S., Puente, A. L., Ugalde, S. C., Palacios, R. O., & Sosa, J. J. S. (2021). Need of psychological support and assessment of quality of life of family caregivers of children with cancer. *Psicooncología*, 18(1), 137–156. <https://doi.org/10.5209/psic.74536>
- Ramas, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Scientific research paradigms*. Recuperado de <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/view/167/159>
- Rigoni, L., Bruhn, R. F., De Cicco, R., Kanda, J. L., & Matos, L. L. (2016). Quality of life impairment in patients with head and neck cancer and their caregivers: A comparative study. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82(6), 680–686. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.12.012>
- Rivas, J., & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8(1). Recuperado de <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rivera-Fong, L., Fernández, K., Acosta Maldonado, B., Aguilar Ponce, J. L., Vázquez-Romo, R., & Gálvez Hernández, L. (2022). Screening assessment of quality of life in informal primary caregivers of cancer patients. *Psicooncología*, 19(1), 111–122. <https://doi.org/10.5209/psic.80801>
- Rizo, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P., & Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005

- Rosado, E., Arroyo, C., Sahagún, A., Lara, A., Campos, S., Ochoa, R., & Sánchez, J. (2020). *Psicooncología*. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Arturo-Sahagun-Morales-2/publication/351149286_Necesidad_de_apoyo_psicologico_y_calidad_de_vida_en_el_cuidador_primario_de_pacientes_pediatricos_con_cancer/links/60db889f458515d6fbeaa816/Necesidad-de-apoyo-psicologico-y-calidad-de-vida-en-el-cuidador-primario-de-pacientes-pediatricos-con-cancer.pdf
- Ruiz, A., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurol*, 11(3), 163-169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Salcedo, R., Lara, L., & Villoria, E. (2021). Estado emocional de pacientes oncológicos: evaluación de la ansiedad y la depresión en función de variables clínicas y sociodemográficas. *Revista Médica de Chile*, 149(5), 708-715. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872021000500708
- Sánchez Ramírez, I. del P., & Silva Espín, E. S. (2024). Factores asociados a sobrecarga emocional en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos en etapa terminal: Una revisión de la literatura. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(2), 424-450. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1886>
- Sánchez-Sosa, J. (2002). *Health psychology: Prevention of disease and illness; maintenance of health*. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/55185980/Health-Psychology-Prevention-of-Disease-and-Illness-Maintenance-of-Health>

- Sánchez, R. (2010). Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Index de Enfermería*, 19(1). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100005
- Sánchez, R., & Valdelamar, A. (2020). Validación para la utilización en Colombia de la escala EORTC QLQ C-30 para evaluación de la calidad de vida de los pacientes con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*. Recuperado de <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/128/498>
- Sánchez, R., Sierra, F., & Elena, M. (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3). Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242015000300002
- Sannes, T. S., Simoneau, T. L., Mikulich-Gilbertson, S. K., Natvig, C. L., Brewer, B. W., Kilbourn, K., & Laudenslager, M. L. (2019). Distress and quality of life in patient and caregiver dyads facing stem cell transplant: Identifying overlap and unique contributions. *Supportive Care in Cancer*, 27(6), 2329–2337. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4496-3>
- Schünemann, H. J., Oxman, A. D., Brozek, J., Glasziou, P., Jaeschke, R., Vist, G. E., Williams, J. W., & Guyatt, G. H. (2013). Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. *BMJ*, 336(7653), 1106-1110. <https://doi.org/10.1136/bmj.39500.677199.AE>
- Segrin, C., Badger, T. A., & Sikorskii, A. (2018). A dyadic analysis of loneliness and health-related quality of life in Latinas with breast cancer and their informal caregivers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(2), 213–227. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1520778>

- Sirera, R., Sánchez, P., & Camps, C. (2006). Inmunología, estrés, depresión y cáncer. *Psicooncología*, 3(1). Recuperado de https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol3/articulo3.pdf
- Solana, A. (2005). Cuidados continuos en oncología radioterápica. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología (Barc.)*, 28(3). Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300009
- Soriano, I., Castrejón, R., Ávila, L., León, M., Toledano, C., Albavera, C., Medina, C., & Espín, E. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2022/af222c.pdf>
- Ståhl, P., Henoch, I., Smits, A., Rydenhag, B., & Ozanne, A. (2022). Quality of life in patients with glioblastoma and their relatives. *Acta Neurológica Scandinavica*, 146(1), 82–91. <https://doi.org/10.1111/ane.13625>
- Suárez, M., Arosteguí, S., Remache, E., & Rosero, C. (2022). Calidad de vida: El camino de la objetividad a la subjetividad en la población general y grupos como: niños y jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores. *Revista Médica Vozandes*, 33(1). Recuperado de https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf
- Toftthagen, C., Visovsky, C., Dominic, S., & McMillan, S. (2019). Neuropathic symptoms, physical and emotional well-being, and quality of life at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3357–3364. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4627-x>

- Torres, V., & Chávez, A. (2013). Ansiedad. *Revista de Actualización Clínica*, 35. Recuperado de http://revistasbolivianas.umsa.bo/pdf/raci/v35/v35_a01.pdf
- Veenhoven, R. (2001). Calidad de vida y felicidad: No es exactamente lo mismo. *Fundación Humanismo y Ciencia, Archivo de la Felicidad*. Recuperado de <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub2000s/2001e-fulls.pdf>
- Zahid, N., Enam, S. A., Mårtensson, T., Azam, I., Mushtaq, N., Moochhala, M., Kausar, F., Hassan, A., Kamran Bakhshi, S., Javed, F., Rehman, L., Mughal, M. N., Altaf, S., Kirmani, S., & Brown, N. (2024). Factors associated with changes in the quality of life and family functioning scores of primary caregivers of children and young people with primary brain tumors in Karachi, Pakistan: A prospective cohort study. *BMC Pediatrics*, 24(1), 389. <https://doi.org/10.1186/s12887-024-04867-z>

ANEXOS

Anexo 1. Índice de Tablas

Tabla 1. Características de los Artículos	35
Tabla 1. Características de los Artículos (continuación)	36
Tabla 2. Ficha de Resumen Analítico Especializado 1	69
Tabla 3. Ficha de Resumen Analítico Especializado 2	70
Tabla 4. Ficha de Resumen Analítico Especializado 3	71
Tabla 5. Ficha de Resumen Analítico Especializado 4	72
Tabla 6. Ficha de Resumen Analítico Especializado 5	73
Tabla 7. Ficha de Resumen Analítico Especializado 6	74
Tabla 8. Ficha de Resumen Analítico Especializado 7	75
Tabla 9. Ficha de Resumen Analítico Especializado 8	76
Tabla 10. Ficha de Resumen Analítico Especializado 9	77
Tabla 11. Ficha de Resumen Analítico Especializado 10	78
Tabla 12. Ficha de Resumen Analítico Especializado 11	79
Tabla 13. Ficha de Resumen Analítico Especializado 12	80
Tabla 14. Ficha de Resumen Analítico Especializado 13	81
Tabla 15. Ficha de Resumen Analítico Especializado 14	82
Tabla 16. Ficha de Resumen Analítico Especializado 15	83
Tabla 17. Ficha de Resumen Analítico Especializado 16	84

Anexo 2. Índice de figuras

Figura 1. Diagrama de Flujo PRISMA 2020 33

Figura 2: Número de Artículos por Base de Datos 85

Figura 3: Número de Artículos por Fecha de Publicación 86

Figura 4: Número de Artículos por Procedencia 87

Figura 5: Número de Artículos por Metodología 88

Anexos

Registro y Protocolo

La presente revisión sistemática no fue registrada en ninguna plataforma oficial, ni se desarrolló un protocolo formal antes de su ejecución. Sin embargo, el proceso de revisión se realizó siguiendo las directrices de PRISMA 2020 de (Page et al., 2021) para asegurar la transparencia y el rigor metodológico.

Financiación

Este estudio no recibió apoyo financiero ni patrocinio externo. Todos los costos asociados con la recopilación y análisis de los datos fueron cubiertos de forma personal por la autora, quien llevó a cabo esta investigación como parte de su formación académica. Se declara según lo proporcionado por (Page et al., 2021) en PRISMA 2020.

Conflicto de Intereses

La autora declara que no existen conflictos de intereses relacionados con esta revisión sistemática. Todos los artículos seleccionados para el análisis fueron evaluados de manera imparcial y objetiva. De esta manera se cumple con lo estipulado según (Page et al., 2021), en la declaración PRISMA 2020.

Disponibilidad de Datos, Códigos y Otros Materiales

Toda la información utilizada en esta revisión sistemática según (Page et al., 2021), incluidas las fichas de resumen analítico especializado y los datos extraídos de los artículos seleccionados, está disponible en los anexos del presente trabajo. Los datos adicionales utilizados para el análisis se encuentran documentados y organizados en tablas estructuradas que se incluyen en esta investigación.

TABLAS

Tabla 2. Ficha de Resumen Analítico Especializado 1

1º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Calidad de vida en pacientes con glioblastoma y sus familiares
Autores	Pernilla Ståhl, Ingela Henocho, Anja Smits, Bertil Rydenhag, Anneli Ozanne
Año	2022
Fuente	Ståhl, P., Henocho, I., Smits, A., Rydenhag, B., & Ozanne, A. (2022). Quality of life in patients with glioblastoma and their relatives. <i>Acta neurologica Scandinavica</i> , 146(1), 82–91. https://doi.org/10.1111/ane.13625
Metodología	Estudio descriptivo comparativo. Incluyó 63 pacientes y 63 familiares. Se aplicaron la encuesta breve de salud (SF-36) y la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) en siete puntos temporales, desde antes de la cirugía hasta dos años después. Comparaciones realizadas mediante análisis descriptivo, tamaño del efecto y prueba de rangos con signo de Wilcoxon.
Objetivo	Describir y comparar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y los síntomas psicológicos entre pacientes con glioblastoma y sus familiares, y la CVRS entre pacientes y una población general a lo largo del tiempo.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Los familiares obtuvieron peores puntuaciones en la CVRS y mayores síntomas de ansiedad que los pacientes. • Tres semanas después de la cirugía, los familiares mostraron las peores puntuaciones en CVRS y mayor riesgo de ansiedad. • Los pacientes presentaron peor desempeño en las dimensiones físicas del SF-36 y puntuaciones inferiores a los controles en los componentes mentales y físicos de la CVRS.
Conclusión	Tanto los pacientes como sus familiares experimentan un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud. Los familiares tienen mayor prevalencia de ansiedad y necesitan atención y apoyo oportunos durante toda la trayectoria de la enfermedad.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio resalta la importancia de incluir a los familiares de pacientes oncológicos en las intervenciones para mejorar la calidad de vida, mostrando una conexión clara entre el estado del paciente y el bienestar psicológico del cuidador.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 3. Ficha de Resumen Analítico Especializado 2

2º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Calidad de vida deteriorada en pacientes con cáncer de cabeza y cuello y sus cuidadores: un estudio comparativo
Autores	Rigoni, L., Bruhn, R. F., De Cicco, R., Kanda, J. L., & Matos, L. L.
Año	2016
Fuente	Rigoni, L., Bruhn, R. F., De Cicco, R., Kanda, J. L., & Matos, L. L. (2016). Quality of life impairment in patients with head and neck cancer and their caregivers: a comparative study. <i>Brazilian journal of otorhinolaryngology</i> , 82(6), 680–686. https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.12.012
Metodología	Estudio comparativo en el que participaron 30 pacientes con carcinoma escamocelular avanzado (estadios III y IV) y sus 30 cuidadores. Se aplicaron cuestionarios validados (Coop/Wonca, EORTC QLQ-C30, EORTC H&N35 y Caregiver Strain Index - CSI) durante consultas médicas de rutina.
Objetivo	Evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer de cabeza y cuello y sus cuidadores mediante cuestionarios específicos.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • De los pacientes, el 93% eran varones, el 83% tenía tumores en estadio IV y el 36,7% tenía el tumor primario en la orofaringe. Los síntomas más prevalentes fueron dolor, fatiga y trastornos del sueño. • Los cuidadores, el 77% mujeres y el 70% cuidadores primarios, presentaron altos niveles de estrés, especialmente debido a la sensación de incapacidad. • Ambos grupos mostraron un deterioro similar en la calidad de vida, con resultados comparables en aptitud física ($p = 0,487$), salud mental ($p = 0,615$), actividades diarias ($p = 0,793$), actividades sociales ($p = 0,301$), cambios en la salud ($p = 0,649$) y salud general ($p = 0,168$).
Conclusión	El deterioro de la calidad de vida es similar entre los pacientes con cáncer de cabeza y cuello y sus cuidadores. Esto demuestra que el impacto físico y emocional de la enfermedad afecta tanto a los pacientes como a sus cuidadores de manera significativa y comparable.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio subraya la necesidad de incluir tanto a pacientes como a cuidadores en intervenciones para mitigar el impacto físico y emocional de enfermedades graves como el cáncer de cabeza y cuello.

Nota: $n = 16$ artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 4. Ficha de Resumen Analítico Especializado 3

3º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Nivel de carga y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos
Autores	Juana Perpiñá-Galvañ, Núria Orts-Beneito, Manuel Fernández-Alcántara, Sofía García-Sanjuán, María Paz García-Caro, María José Cabañero-Martínez
Año	2019
Fuente	Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. <i>International journal of environmental research and public health</i> , 16(23), 4806. https://doi.org/10.3390/ijerph16234806
Metodología	Estudio descriptivo-correlacional de corte transversal. Se recopilaron datos sociodemográficos y clínicos de 77 cuidadores mediante un cuestionario autoadministrado que incluyó los instrumentos SF-12, Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), HADS, BRCS, PTGI y FAS. Se analizaron las variables asociadas con la carga y su impacto en la calidad de vida.
Objetivo	Determinar el nivel de carga que soportan los cuidadores primarios familiares y las variables predictoras de dicha carga en familiares que cuidan a pacientes en cuidados paliativos domiciliarios.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • De los 77 cuidadores, el 66,2% eran mujeres, con una media de edad de 61,5 años. • El 62,3% de los cuidadores atendían a pacientes con cáncer. • Se identificaron niveles altos de ansiedad (48,1%) y una elevada puntuación media en fatiga (FAS = 23.0, SD = 8.5). • El 41,6% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa. • Las principales variables predictoras de la sobrecarga fueron la ansiedad y la depresión. • La sobrecarga se asoció con un deterioro en la salud de los cuidadores.
Conclusión	Los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos experimentan niveles significativos de sobrecarga, ansiedad y fatiga, lo que repercute negativamente en su calidad de vida relacionada con la salud. Identificar estos factores permite evaluar las necesidades específicas de los cuidadores y ofrecerles apoyo emocional dentro del entorno sanitario.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio evidencia la importancia de abordar la carga emocional y física en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, destacando la necesidad de intervenciones dirigidas a mitigar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de este grupo.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 5. Ficha de Resumen Analítico Especializado 4

4º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Manejo de pacientes ancianos con cáncer: evaluación de la carga percibida y de la calidad de vida de los cuidadores primarios
Autores	Victor Germain, Tienhan Sandrine Dabakuyo-Yonli, Sophie Marilier, Alain Putot, Leila Bengrine-Lefevre, Patrick Arveux, Patrick Manckoundia, Valérie Quipourt
Año	2017
Fuente	Germain, V., Dabakuyo-Yonli, T. S., Marilier, S., Putot, A., Bengrine-Lefevre, L., Arveux, P., Manckoundia, P., & Quipourt, V. (2017). Management of elderly patients suffering from cancer: Assessment of perceived burden and of quality of life of primary caregivers. <i>Journal of geriatric oncology</i> , 8(3), 220–228. https://doi.org/10.1016/j.jgo.2016.12.001
Metodología	Estudio observacional prospectivo realizado con 98 pacientes de 70 años o más con diagnóstico de cáncer y sus 96 cuidadores primarios. La calidad de vida se evaluó mediante el Medical Outcomes Study 12-item Short Form Health Survey (SF-12), y la carga percibida se midió con la Zarit Burden Interview (ZBI) en dos puntos temporales: 3 y 6 meses. Los determinantes principales de la calidad de vida se identificaron mediante modelos lineales mixtos.
Objetivo	Evaluar la carga percibida y la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes mayores de 70 años con cáncer, así como los factores que predicen la calidad de vida en esta población.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • La calidad de vida de los cuidadores primarios disminuyó en las dimensiones de “rol emocional” y “dolor corporal” a lo largo de los 6 meses. • Los principales determinantes de la calidad de vida en el “rol emocional” fueron la edad del cuidador ($p=0.005$), una baja carga percibida ($p<0.0001$) y la independencia funcional del paciente ($p=0.01$). • Para el “dolor corporal,” los factores determinantes incluyeron una baja carga percibida ($p<0.0001$) y la no utilización de terapia hormonal durante el tratamiento del paciente ($p<0.0001$).
Conclusión	Los principales determinantes de la calidad de vida de los cuidadores primarios están relacionados con factores propios del cuidador (edad y carga percibida) y del paciente (independencia funcional). Esto resalta la importancia de reducir la carga percibida y considerar las características específicas del paciente en el manejo de casos geriátricos oncológicos.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio enfatiza la necesidad de evaluar la carga emocional y física de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos con cáncer, ofreciendo datos relevantes sobre cómo mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes.

Nota: $n= 16$ artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 6. Ficha de Resumen Analítico Especializado 5

5° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Correlación entre la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos y la carga de sus cuidadores familiares: un estudio prospectivo observacional de cohorte
Autores	Katja Krug, Antje Miksch, Frank Peters-Klimm, Peter Engeser, Joachim Szecsenyi
Año	2016
Fuente	Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. <i>BMC palliative care</i> , 15, 4. https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y
Metodología	Estudio prospectivo observacional de cohorte que incluyó a 100 pacientes paliativos con cáncer atendidos en el ámbito de atención primaria. Los pacientes evaluaron su calidad de vida (QLQ-C15-PAL) mensualmente durante 6 meses o hasta su fallecimiento. Los cuidadores familiares informaron sobre su carga percibida utilizando la escala BSFC (Burden Scale for Family Caregivers, versión corta). Los datos longitudinales se analizaron utilizando pruebas de Friedman y modelos de regresión escalonada.
Objetivo	Identificar correlaciones entre los cambios en la calidad de vida de los pacientes paliativos y las variaciones en la carga de los cuidadores familiares, para optimizar el manejo de los pacientes.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Se incluyeron 100 pacientes (63 hombres, 37 mujeres, edad promedio: 68 años) con diagnósticos principales de cáncer de colon, pulmón o mama. • En 58 casos se recogieron evaluaciones tanto de pacientes como de cuidadores. • Aunque la calidad de vida general de los pacientes mejoró hacia el final de la vida, la función física se deterioró significativamente. Los síntomas más molestos fueron el dolor y la fatiga. • La carga de los cuidadores se mantuvo moderada y sin cambios significativos a lo largo del tiempo. • La variación en el funcionamiento emocional y la disnea de los pacientes tuvo un impacto significativo en el desarrollo de la carga del cuidador (varianza explicada del 19.3%).
Conclusión	Los síntomas de disnea, depresión y ansiedad en los pacientes impactan la carga percibida por los cuidadores familiares. Sin embargo, estos síntomas son manejables, destacando la importancia de evaluar regularmente las necesidades tanto de los pacientes como de sus cuidadores para intervenir de manera temprana en el proceso de cuidados al final de la vida.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio resalta la importancia de considerar las dinámicas entre la calidad de vida de los pacientes y la carga de los cuidadores en el manejo de cuidados paliativos, subrayando la necesidad de evaluaciones regulares e intervenciones oportunas.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 7. Ficha de Resumen Analítico Especializado 6

6° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Síntomas neuropáticos, bienestar físico y emocional, y calidad de vida al final de la vida
Autores	Cindy Tofthagen, Constance Visovsky, Sara Dominic, Susan McMillan
Año	2019
Fuente	Tofthagen, C., Visovsky, C., Dominic, S., & McMillan, S. (2019). Neuropathic symptoms, physical and emotional well-being, and quality of life at the end of life. <i>Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i> , 27(9), 3357–3364. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4627-x
Metodología	Estudio descriptivo de corte transversal con análisis secundario de datos provenientes de dos hospicios en Florida Central. Incluyó a 717 adultos con diagnóstico de cáncer, un cuidador familiar identificado y que estaban recibiendo servicios de hospicio. Se evaluaron los síntomas neuropáticos (entumecimiento y hormigueo en manos y pies), bienestar físico y emocional, y calidad de vida.
Objetivo	Evaluar las diferencias en los síntomas neuropáticos, el bienestar físico y emocional, y la calidad de vida en pacientes con cáncer al final de la vida en comparación con aquellos sin síntomas neuropáticos.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • El 40% de los pacientes en hospicio reportaron síntomas neuropáticos como entumecimiento y hormigueo. • Los pacientes con síntomas neuropáticos presentaron mayor prevalencia de: <ul style="list-style-type: none"> • Dolor (76.7% vs. 67.0%; $p = .006$) • Dificultades urinarias (29.4% vs. 20.3%; $p = .007$) • Disnea (64.9% vs. 54.1%; $p = .005$) • Mareos (46.0% vs. 28.2%; $p < .001$) • Sudoración (35.5% vs. 20.3%; $p < .001$) • Preocupación, irritabilidad y tristeza ($p < .01$ en cada caso) • Dificultad para concentrarse (46.2% vs. 32.5%; $p < .001$) • Estos pacientes también reportaron mayor intensidad de los síntomas, mayor severidad del dolor ($p = .001$) y una calidad de vida reducida ($p = .002$).
Conclusión	Los síntomas neuropáticos al final de la vida están asociados con una mayor carga de síntomas, un mayor estrés emocional y una disminución significativa de la calidad de vida. Estos síntomas representan un desafío importante en el manejo del cuidado paliativo.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio resalta la importancia de abordar los síntomas neuropáticos en pacientes con cáncer al final de la vida, destacando su impacto emocional y físico, así como su relación con una calidad de vida deteriorada.

Nota: $n = 16$ artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 8. Ficha de Resumen Analítico Especializado 7

7° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Factores asociados con los cambios en los puntajes de calidad de vida y funcionamiento familiar de cuidadores primarios de niños y jóvenes con tumores cerebrales primarios en Karachi, Pakistán: un estudio de cohorte prospectivo
Autores	Nida Zahid, Syed Ather Enam, Thomas Mårtensson, Iqbal Azam, Naureen Mushtaq, Mariya Moochhala, Faiza Kausar, Aneesa Hassan, Saqib Kamran Bakhshi, Farrukh Javed, Lal Rehman, Muhammad Nouman Mughal, Sadaf Altaf, Salman Kirmani, Nick Brown
Año	2024
Fuente	Zahid, N., Enam, S. A., Mårtensson, T., Azam, I., Mushtaq, N., Moochhala, M., Kausar, F., Hassan, A., Kamran Bakhshi, S., Javed, F., Rehman, L., Mughal, M. N., Altaf, S., Kirmani, S., & Brown, N. (2024). Factors associated with changes in the quality of life and family functioning scores of primary caregivers of children and young people with primary brain tumors in Karachi, Pakistan: a prospective cohort study. <i>BMC pediatrics</i> , 24(1), 389. https://doi.org/10.1186/s12887-024-04867-z
Metodología	Estudio de cohorte prospectivo realizado entre noviembre de 2020 y julio de 2023. Se incluyeron niños y jóvenes (CYPs) de 5 a 21 años con tumores cerebrales primarios (PBTs) recién diagnosticados y sus cuidadores primarios, reclutados en dos centros terciarios de Karachi, Pakistán. La calidad de vida (QoL) de los cuidadores se evaluó mediante el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Family Impact Module en el momento del diagnóstico y 12 meses después del tratamiento. Se analizaron los datos con STATA versión 12.
Objetivo	Evaluar los factores asociados con los cambios en los puntajes de calidad de vida y funcionamiento familiar de los cuidadores primarios de CYPs con PBTs 12 meses después del tratamiento.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Se incluyeron 48 CYPs y sus cuidadores primarios (46 madres y 2 padres); 25 (52%) completaron la reevaluación a los 12 meses, mientras que el 48% se perdió en el seguimiento. • Una disminución significativa en los puntajes de calidad de vida y funcionamiento familiar de las madres se asoció con: <ul style="list-style-type: none"> • Crisis postratamiento en los CYPs (beta = -10.2; IC 95%: -18.4 a -2.0). • Carga financiera relacionada con la enfermedad del CYP (beta = -0.3; IC 95%: -0.4 a -0.1). • Sin embargo, una mejor calidad de vida postratamiento de los CYPs (beta = 0.4; IC 95%: 0.1 a 0.6) y mayores puntajes de inteligencia verbal postratamiento (beta = 0.1; IC 95%: 0.01 a 0.3) se asociaron con una mejora significativa en los puntajes de calidad de vida de las madres.
Conclusión	Las madres de CYPs con tumores cerebrales primarios experimentaron una disminución significativa en la calidad de vida cuando enfrentaron una alta carga financiera y crisis postratamiento de los CYPs. Sin embargo, los CYPs con mejor calidad de vida e inteligencia verbal postratamiento se asociaron con una mejor calidad de vida de los cuidadores. Identificar estos factores ayudan en el desarrollo de estrategias para reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus hijos.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio ofrece un enfoque relevante para comprender las dinámicas entre la calidad de vida de los cuidadores primarios y los pacientes pediátricos con tumores cerebrales, destacando la importancia de estrategias específicas para mitigar los factores de estrés asociados.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 9. Ficha de Resumen Analítico Especializado 8

8° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Estrés y calidad de vida en diadas de pacientes y cuidadores enfrentando trasplante de células madre: identificando superposiciones y contribuciones únicas
Autores	Timothy S. Sannes, Teresa L. Simoneau, Susan K. Mikulich-Gilbertson, Crystal L. Natvig, Benjamin W. Brewer, Kristin Kilbourn, Mark L. Laudenslager
Año	2019
Fuente	Sannes, T. S., Simoneau, T. L., Mikulich-Gilbertson, S. K., Natvig, C. L., Brewer, B. W., Kilbourn, K., & Laudenslager, M. L. (2019). Distress and quality of life in patient and caregiver dyads facing stem cell transplant: identifying overlap and unique contributions. <i>Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i> , 27(6), 2329–2337. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4496-3
Metodología	Estudio descriptivo de corte transversal que incluyó a 148 diadas de pacientes sometidos a trasplante alogénico de células madre hematopoyéticas (Allo-HSCT) y sus cuidadores. Se evaluaron ansiedad, síntomas depresivos, estrés percibido, calidad del sueño, carga del cuidador y calidad de vida del paciente (pQoL). Se utilizó un puntaje compuesto de estrés afectivo y análisis de correlación y rutas para explorar las asociaciones dentro de las diadas.
Objetivo	Evaluar el estrés pretrasplante en pacientes y cuidadores, la calidad de vida del paciente y la relación entre el estrés del cuidador, el estrés del paciente y la calidad de vida del paciente.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de las diadas presentaron puntajes superiores a las normas en medidas psicológicas, indicando altos niveles de estrés. • El estrés del paciente se asoció positivamente con el estrés del cuidador. • El estrés elevado del cuidador predijo significativamente una calidad de vida más baja en los pacientes, incluso después de ajustar por la interdependencia entre el estrés del paciente y el cuidador. • El funcionamiento físico de los pacientes fue un factor determinante en el bienestar de los cuidadores.
Conclusión	Las diadas de pacientes y cuidadores enfrentando trasplante de células madre reportaron niveles elevados de estrés antes del trasplante. Tanto el estrés del paciente como el del cuidador impactaron la calidad de vida del paciente, siendo el funcionamiento físico del paciente un factor clave en el bienestar del cuidador. Esto resalta la importancia de ofrecer servicios de apoyo específicos para la diada antes del trasplante.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio destaca la necesidad de abordar el estrés y la calidad de vida de pacientes y cuidadores como una unidad interdependiente, proponiendo estrategias para mitigar los efectos negativos en ambos durante el proceso de trasplante.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 10. Ficha de Resumen Analítico Especializado 9

9º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Análisis comparativo de la carga de síntomas y factores influyentes entre diversos pacientes terminales
Autores	Genevieve Ataa Fordjour, Amy Yin Man Chow, Victoria Ka-Ying Hui, Cecilia Lai Wan Chan
Año	2024
Fuente	Fordjour, G. A., Chow, A. Y. M., Hui, V. K., & Chan, C. L. W. (2024). Comparative analysis of symptom burdens and influential factors among diverse terminally-ill patients. <i>Annals of palliative medicine</i> , 13(3), 513–530. https://doi.org/10.21037/apm-23-565
Metodología	Estudio descriptivo de corte transversal basado en datos de evaluación inicial de la Escala Integrada de Resultados de Cuidados Paliativos (IPOS) de pacientes terminales inscritos en una intervención de cuidados al final de la vida (EoLC) en Hong Kong. Se analizaron 1,549 pacientes mediante índice de importancia relativa (RII), análisis de varianza unidireccional (ANOVA) y regresión lineal generalizada (GLR)
Objetivo	Evaluar la intensidad de la carga de síntomas y explorar factores influyentes en pacientes terminales de diversos grupos de enfermedades.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Muestra final: 1,549 pacientes terminales (edad promedio = 77.4 años, SD = 11.6). • Los cinco síntomas más angustiantes, según el análisis RII, fueron: <ol style="list-style-type: none"> 1. Movilidad reducida (RII = 64.4%) 2. Ansiedad familiar (RII = 63.5%) 3. Dificultad para compartir sentimientos con familiares/amigos (RII = 61.4%) 4. Debilidad/falta de energía (RII = 58.1%) 5. Falta de paz interior (RII = 50.7%). • La movilidad reducida fue el síntoma más angustiante en múltiples enfermedades (por ejemplo, enfermedad de motoneurona, Parkinson, insuficiencia cardíaca, demencia, insuficiencia renal terminal y otras enfermedades graves). • En pacientes con cáncer, el síntoma más angustiante fue la ansiedad familiar (RII = 66.1%), mientras que en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, fue la disnea (RII = 63.8%). • El tipo de enfermedad terminal fue el factor más significativo que influye en la intensidad percibida de la carga de síntomas (IPOS total y subescalas de síntomas físicos, emocionales y problemas de comunicación/prácticos). • Factores demográficos como la edad, el género, el estado civil y la convivencia también influyeron en la carga de síntomas, pero no la relación con el cuidador primario o el nivel educativo.
Conclusión	Este estudio identifica los síntomas más angustiantes, como movilidad reducida, ansiedad familiar y disnea, en pacientes terminales de diversos grupos de enfermedades. Los hallazgos subrayan la importancia de una atención personalizada que aborde estas cargas de síntomas, particularmente en pacientes con enfermedades no oncológicas y en adultos mayores.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio ofrece un análisis integral de los factores que influyen en la carga de síntomas en pacientes terminales, destacando la necesidad de cuidados paliativos individualizados para mejorar la calidad de vida en esta población vulnerable.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 11. Ficha de Resumen Analítico Especializado 10

10º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Psicoterapia centrada en el significado para cuidadores de pacientes con glioblastoma multiforme: un ensayo piloto
Autores	Allison J. Applebaum, Raymond E. Baser, Kailey E. Roberts, Kathleen Lynch, Rebecca Gebert, William S. Breitbart, Eli L. Diamond
Año	2022
Fuente	Applebaum, A. J., Baser, R. E., Roberts, K. E., Lynch, K., Gebert, R., Breitbart, W. S., & Diamond, E. L. (2022). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers: A pilot trial among caregivers of patients with glioblastoma multiforme. <i>Translational Behavioral Medicine</i> , 12(8), 841–852. https://doi.org/10.1093/tbm/ibac043
Metodología	Ensayo piloto de método mixto con 60 cuidadores de pacientes con glioblastoma multiforme (GBM) asignados aleatoriamente a dos grupos: Psicoterapia centrada en el significado para cuidadores de cáncer (MCP-C) o Cuidados usuales mejorados (EUC). MCP-C consistió en siete sesiones dirigidas a abordar el estrés existencial, mientras que EUC incluyó evaluaciones de estrés y referencias específicas. Se realizaron evaluaciones cuantitativas en tres puntos (T1: inicio, T2: postintervención, T3: seguimiento a 2 meses) y entrevistas semiestructuradas en T2.
Objetivo	Evaluar la viabilidad, aceptabilidad y efectos preliminares de la Psicoterapia centrada en el significado (MCP-C) en cuidadores de pacientes con GBM, centrándose en el estrés existencial y el bienestar psicosocial.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • De los 60 cuidadores, 55 completaron las evaluaciones para el análisis de eficacia preliminar. • El grupo MCP-C mostró una mejora estadísticamente significativa en: <ul style="list-style-type: none"> • Sentido personal de significado. • Identificación de beneficios. • Síntomas depresivos. • Bienestar espiritual. • MCP-C demostró eficacia preliminar en fortalecer el sentido de propósito y significado entre los cuidadores a pesar de los desafíos asociados con el cuidado de pacientes con GBM.
Conclusión	MCP-C es una intervención prometedora para abordar el estrés existencial en cuidadores de pacientes con GBM, mejorando su capacidad para encontrar significado y propósito en su rol de cuidado. Estudios futuros deberían incluir muestras más diversas y permitir la participación simultánea de pacientes y cuidadores para maximizar los beneficios.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio destaca la importancia de intervenciones psicosociales dirigidas al estrés existencial en cuidadores, proporcionando evidencia inicial del impacto positivo de MCP-C en el bienestar emocional y espiritual de esta población.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 12. Ficha de Resumen Analítico Especializado 11

11° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Evaluación de cribado de la calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos
Autores	Liliana Rivera-Fong, Karla Fernández, Brenda Acosta Maldonado, José Luis Aguilar Ponce, Rafael Vázquez-Romo, Lizette Gálvez Hernández
Año	2022
Fuente	Rivera-Fong, L., Fernández, K., Acosta Maldonado, B., Aguilar Ponce, J. L., Vázquez-Romo, R., & Gálvez Hernández, L. (2022). Screening assessment of quality of life in informal primary caregivers of cancer patients. <i>Psicooncología</i> , 19(1), 111–122. https://doi.org/10.5209/psic.80801
Metodología	Estudio en tres fases con 317 cuidadores primarios (CPs) de pacientes con diversos diagnósticos oncológicos. 1. Evaluación de la calidad de vida (QoL) de CPs con el instrumento InCaViSa, validado para población general y pacientes en atención médica. 2. Adaptación y prueba piloto del cuestionario CQoLC. 3. Validación del CQoLC mediante análisis factorial exploratorio y confirmatorio, evaluando confiabilidad con los coeficientes de Cronbach (alfa) y McDonald (omega).
Objetivo	Determinar las propiedades psicométricas del instrumento CQoLC y evaluar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores reportaron puntajes de calidad de vida entre “bajos” y “deficientes” en la mayoría de las subescalas de InCaViSa. • El CQoLC no presentó dificultades de comprensión en los participantes y se consolidó en una versión de nueve ítems distribuidos en cuatro indicadores, explicando el 45.62% de la varianza. • Los índices de confiabilidad fueron adecuados: Alfa de Cronbach (0.496 a 0.866) y Coeficiente Omega de McDonald (0.868).
Conclusión	La calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos está significativamente afectada. El CQoLC se presenta como un instrumento especializado y eficaz para el cribado de calidad de vida mediante autoevaluación.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio valida un instrumento especializado que permite evaluar de manera precisa la calidad de vida de cuidadores primarios en contextos oncológicos, contribuyendo al desarrollo de intervenciones focalizadas.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 13. Ficha de Resumen Analítico Especializado 12

12º Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer
Autores	Ester Alejandra Rosado Pulido, Cointa Arroyo Jiménez, Arturo Sahagún Morales, Argelia Lara Puente, Sofía Campos Ugalde, Rosalba Ochoa Palacios, Juan José Sánchez Sosa
Año	2021
Fuente	Pulido, E. A. R., Jiménez, C. A., Morales, A. S., Puente, A. L., Ugalde, S. C., Palacios, R. O., & Sosa, J. J. S. (2021). Need of psychological support and assessment of quality of life of family caregivers of children with cancer. <i>Psicooncología</i> , 18(1), 137–156. https://doi.org/10.5209/psic.74536
Metodología	Estudio correlacional no experimental realizado con 100 cuidadores primarios (CPs) de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría en Ciudad de México. Se evaluaron necesidades de apoyo (SN) y calidad de vida (QOL) mediante instrumentos especializados.
Objetivo	Evaluar las necesidades de apoyo y la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Las necesidades de apoyo no satisfechas más frecuentes fueron preocupaciones sobre el futuro, necesidades emocionales y necesidades de información. • Las áreas de menor urgencia para resolver incluyeron el acceso a tratamientos y la continuidad médica. • Las áreas más afectadas de la calidad de vida fueron el funcionamiento emocional, físico y social. • Las relaciones familiares dentro del dominio del impacto familiar fueron las menos afectadas. • El análisis de regresión múltiple mostró que las necesidades no satisfechas relacionadas con la información y las emociones, así como las preocupaciones, las actividades diarias y las relaciones familiares explicaron el 74% de la varianza en la calidad de vida.
Conclusión	Se recomienda integrar la detección de necesidades, evaluación de calidad de vida, apoyo psicológico e intervenciones psicoeducativas en la atención clínica rutinaria de esta población.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio subraya la importancia de abordar las necesidades emocionales y de información en los cuidadores primarios para mejorar su calidad de vida y, en consecuencia, el bienestar de los pacientes pediátricos con cáncer.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 14. Ficha de Resumen Analítico Especializado 13

13° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Análisis diádico de la soledad y la calidad de vida relacionada con la salud en latinas con cáncer de mama y sus cuidadores informales
Autores	Chris Segrin, Terry A. Badger, Alla Sikorskii
Año	2019
Fuente	Segrin, C., Badger, T. A., & Sikorskii, A. (2018). A dyadic analysis of loneliness and health-related quality of life in Latinas with breast cancer and their informal caregivers. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 37(2), 213–227. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1520778
Metodología	Estudio longitudinal basado en el Modelo de Interdependencia Actor–Partner (Actor–Partner Interdependence Model) para analizar la relación entre soledad y calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL). Participaron 234 diadas de latinas diagnosticadas con cáncer de mama en el último año y sus cuidadores informales. Se midieron soledad y HRQoL al inicio del estudio y se evaluó nuevamente la HRQoL a los tres meses.
Objetivo	Proporcionar un análisis novedoso del modelo diádico de soledad y calidad de vida relacionada con la salud en latinas con cáncer de mama y sus cuidadores informales.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • La soledad se asoció negativamente con la HRQoL tanto en pacientes como en cuidadores al inicio del estudio. • La soledad inicial de las pacientes, controlando por su HRQoL inicial, predijo una disminución en su HRQoL a los tres meses. • La HRQoL inicial de las pacientes también predijo la HRQoL de los cuidadores a los tres meses. • Se identificó la soledad como un factor de riesgo significativo para el deterioro de la HRQoL en la diada paciente-cuidador.
Conclusión	La soledad representa un factor de riesgo para el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud tanto en pacientes con cáncer de mama como en sus cuidadores. Las interacciones entre la calidad de vida de los pacientes y la de sus cuidadores destacan la importancia de intervenciones diádicas para abordar la soledad y mejorar los resultados en ambos grupos.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio resalta la necesidad de implementar estrategias de intervención que consideren la interacción entre la soledad y la calidad de vida en la diada paciente-cuidador, con un enfoque particular en la población latina con cáncer de mama.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 15. Ficha de Resumen Analítico Especializado 14

14° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Depresión, ansiedad, calidad de vida y predictores de trastornos depresivos en cuidadores de pacientes con cáncer de cabeza y cuello: Estudio de seguimiento de seis meses
Autores	Chun-Yi Lee, Yu Lee, Liang-Jen Wang, Chih-Yen Chien, Fu-Min Fang, Pao-Yen Lin
Año	2017
Fuente	Lee, C. Y., Lee, Y., Wang, L. J., Chien, C. Y., Fang, F. M., & Lin, P. Y. (2017). Depression, anxiety, quality of life, and predictors of depressive disorders in caregivers of patients with head and neck cancer: A six-month follow-up study. <i>Journal of psychosomatic research</i> , 100, 29–34. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.07.002
Metodología	Estudio longitudinal de seis meses realizado en una clínica ambulatoria de cáncer de cabeza y cuello (HNC). Se evaluaron 132 cuidadores mediante entrevistas clínicas estructuradas para el DSM-IV, la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), el cuestionario SF-36 y el índice APGAR familiar. Las evaluaciones se realizaron al inicio del estudio, y luego a los 3 y 6 meses.
Objetivo	Investigar el estado de salud mental y los predictores de trastornos depresivos en cuidadores de pacientes con cáncer de cabeza y cuello (HNC) a lo largo de seis meses.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Durante el seguimiento, la gravedad de la depresión y la ansiedad de los cuidadores disminuyó significativamente, mientras que su calidad de vida mejoró. • A los 6 meses, los trastornos psiquiátricos más prevalentes fueron los trastornos depresivos (12.9%), seguidos por abuso de alcohol (1.5%) e insomnio primario (1.5%). • Los predictores significativos de trastornos depresivos a los 6 meses incluyeron: <ul style="list-style-type: none"> • Edad avanzada. • Uso de hipnóticos. • Trastornos depresivos preexistentes al inicio. • Baja puntuación en el componente mental del SF-36 al inicio.
Conclusión	La salud mental de los cuidadores de pacientes con HNC mejora con el tiempo, pero los trastornos depresivos siguen siendo frecuentes. Es crucial que los clínicos identifiquen y manejen problemas emergentes de salud mental, especialmente trastornos depresivos, durante la atención a los pacientes.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio resalta la importancia de monitorear la salud mental de los cuidadores de pacientes con HNC y de intervenir en los factores de riesgo identificados, como la edad y la presencia de trastornos depresivos preexistentes, para mejorar su calidad de vida.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 16. Ficha de Resumen Analítico Especializado 15

15° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Comprometimiento en la calidad de vida de pacientes con cáncer de cabeza y cuello y de sus cuidadores: Estudio comparativo
Autores	Laís Rigoni, Raphaella Falco Bruhn, Rafael De Cicco, Jossi Ledo Kanda, Leandro Luongo Matos
Año	2016
Fuente	Rigoni, L., Bruhn, R. F., De Cicco, R., Kanda, J. L., & Matos, L. L. (2016). Quality of life impairment in patients with head and neck cancer and their caregivers: A comparative study. <i>Brazilian Journal of Otorhinolaryngology</i> , 82(6), 680–686. https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.12.012
Metodología	Estudio comparativo en el que participaron 30 pacientes con tumores avanzados de carcinoma escamocelular (estadio III o IV) y sus 30 cuidadores. Se aplicaron cuestionarios validados durante consultas médicas de rutina: Coop/Wonca, EORTC QLQ–C30, EORTC H&N35, y el Índice de Estrés del Cuidador (CSI).
Objetivo	Evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer de cabeza y cuello y de sus cuidadores mediante cuestionarios validados.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • De los pacientes, el 93.3% eran hombres, el 83.3% presentaban tumores en estadio IV, y el 36.7% tenía tumores primarios en la orofaringe. • Las áreas funcionales más afectadas en los pacientes fueron las escalas cognitiva, física y emocional. • Los síntomas más prevalentes fueron dolor (70%), fatiga y trastornos del sueño. • De los cuidadores, el 76.7% eran mujeres y el 70% desempeñaban el rol de cuidadores principales. • El 36.7% de los cuidadores reportaron niveles altos de estrés, principalmente relacionados con la sensación de incapacidad. • No se encontraron diferencias significativas entre pacientes y cuidadores en áreas como aptitud física, salud mental, actividades diarias, actividades sociales, cambios en la salud y salud general.
Conclusión	Tanto los pacientes como sus cuidadores experimentan un deterioro similar en la calidad de vida, lo que destaca la necesidad de brindar apoyo tanto a los pacientes como a los cuidadores para abordar estas afectaciones.
Aporte para el trabajo académico	Este estudio enfatiza la importancia de evaluar la calidad de vida de los cuidadores junto con la de los pacientes, especialmente en casos de cáncer avanzado, y subraya la necesidad de intervenciones dirigidas a ambos grupos.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Tabla 17. Ficha de Resumen Analítico Especializado 16

16° Ficha de Resumen Analítico Especializado	
Título	Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios
Autores	Marlon Mayorga-Lascano, Alejandra Peñaherrera-Ron
Año	2023
Fuente	Mayorga-Lascano, M., & Peñaherrera-Ron, A. (2019). Estrategias de Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios. <i>Revista Griot</i> , 12(1), 16–30. Recuperado a partir de https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/16986
Metodología	Investigación no experimental de tipo cuantitativo, con un alcance descriptivo-comparativo para grupos independientes y corte transversal. La muestra incluyó 60 participantes divididos equitativamente en pacientes y cuidadores. Se utilizaron los instrumentos EEC-M (Escala de Estrategias de Afrontamiento Modificada) y el cuestionario de calidad de vida EORTC QLQ-C30 (versión en español).
Objetivo	Determinar las diferencias en las estrategias de afrontamiento y calidad de vida entre pacientes con cáncer y sus cuidadores primarios.
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Los pacientes obtuvieron puntuaciones significativamente más altas que los cuidadores en las dimensiones de: <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de apoyo social. • Religión. • Autonomía. • En las áreas de calidad de vida, los pacientes destacaron en: <ul style="list-style-type: none"> • Síntomas. • Funcionamiento.
Conclusión	Existen diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida entre pacientes con cáncer y sus cuidadores primarios. Los pacientes tienden a mostrar un mejor desempeño en las dimensiones mencionadas, lo que resalta la necesidad de estrategias diferenciadas de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores.
Aporte para el trabajo académico	Existen diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida entre pacientes con cáncer y sus cuidadores primarios. Los pacientes tienden a mostrar un mejor desempeño en las dimensiones mencionadas, lo que resalta la necesidad de estrategias diferenciadas de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores.

Nota: n= 16 artículos sistematizados.

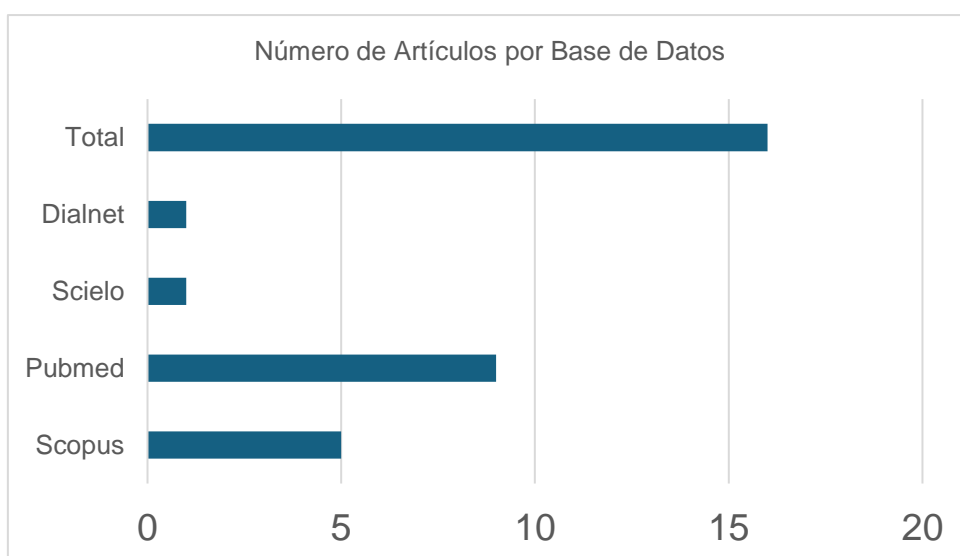
Elaborado por: Yesenia Castillo

ANEXO 2. FIGURAS ESTADÍSTICAS

Figura 2: Número de Artículos por Base de Datos

Esta figura muestra la distribución de los artículos según la base de datos utilizada en la revisión sistemática. PubMed fue la fuente con mayor número de artículos incluidos, seguida de Scopus. Bases como SciELO y DialNet tienen una menor representación. El total de artículos analizados asciende a 16, tal como se indica en la barra final de la gráfica.

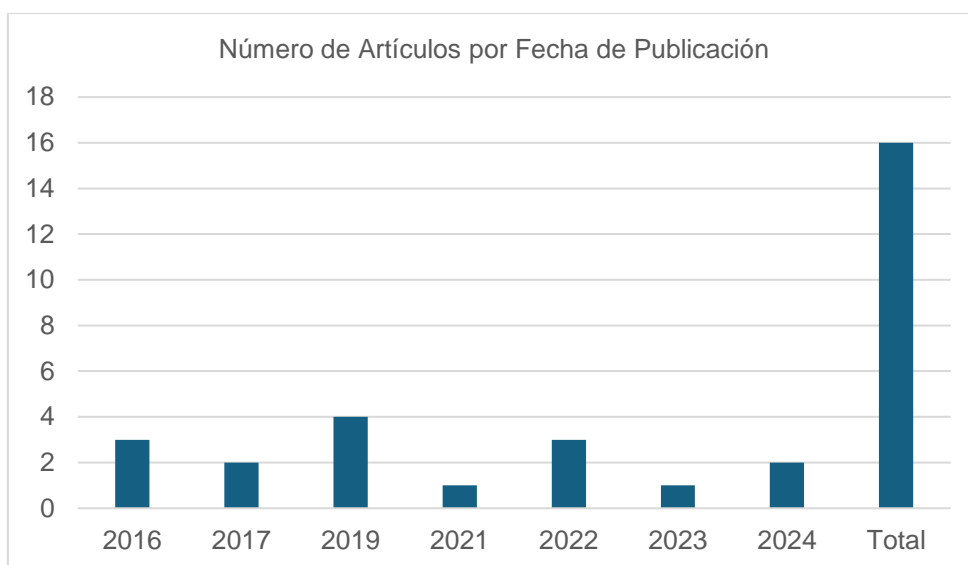
Figura 2. Número de Artículos por Base de Datos.



Elaborado por: Yesenia Castillo

Figura 3: Número de Artículos por Fecha de Publicación

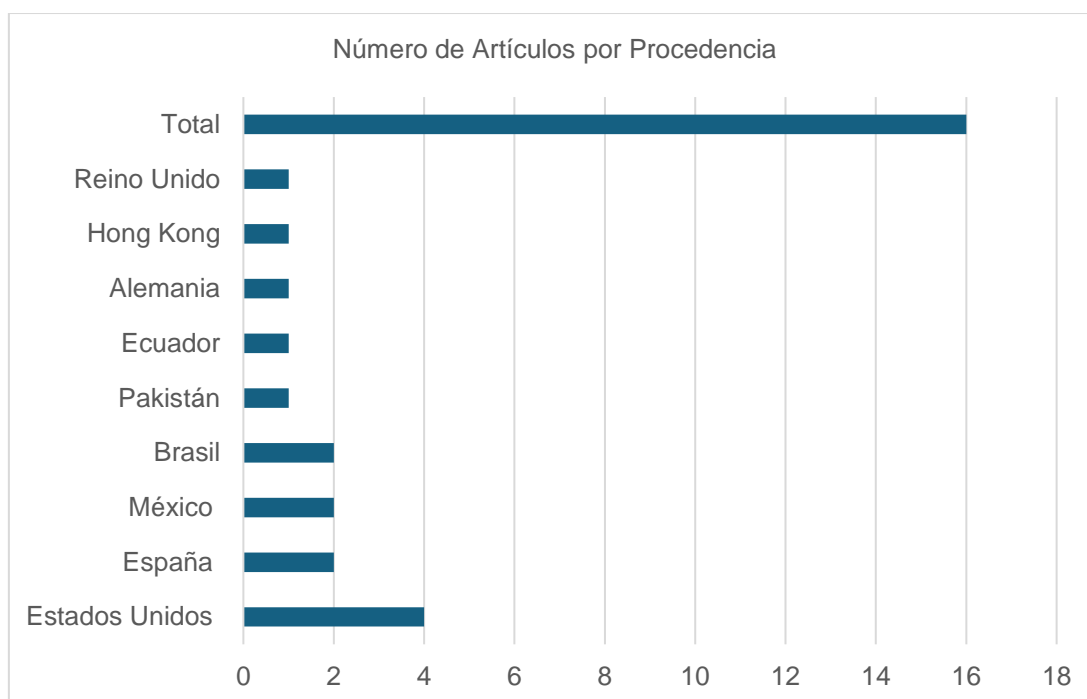
En esta figura se presenta la distribución de los artículos según su año de publicación. Se observa un incremento en los últimos años, con un pico notable en 2022. El análisis abarca artículos publicados entre 2016 y 2024, reflejando un interés creciente en el tema de calidad de vida en pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

Figura 3. Número de Artículos por Fecha de Publicación.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Figura 4: Número de Artículos por Procedencia

Esta gráfica representa los países de origen de los artículos incluidos en la revisión. Estados Unidos destaca como el país con mayor número de investigaciones publicadas, seguido por España, México y Brasil. Otros países como Ecuador, Alemania y Hong Kong contribuyen con una menor cantidad de estudios, lo que evidencia una predominancia de investigaciones realizadas en América y Europa.

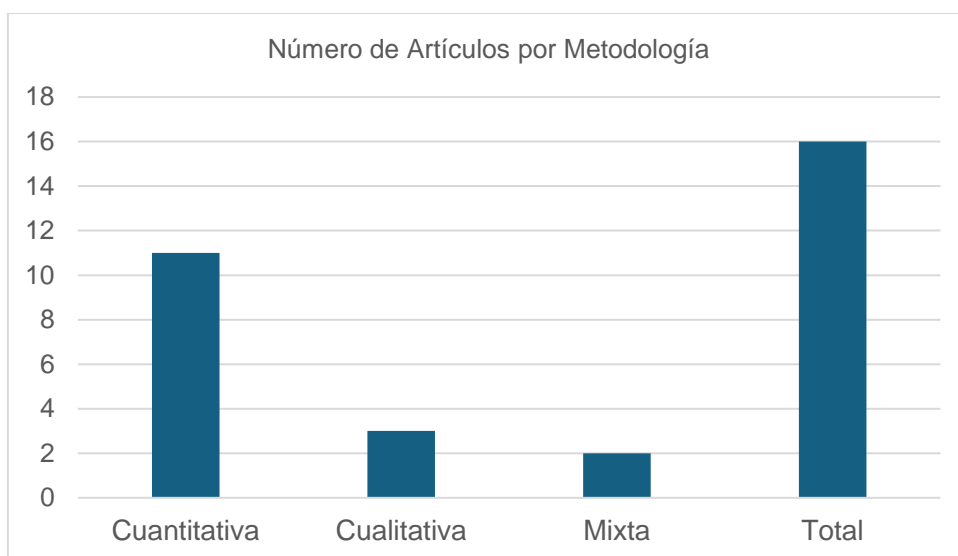
Figura 4. Número de Artículos por Procedencia.

Elaborado por: Yesenia Castillo

Figura 5: Número de Artículos por Metodología

La figura ilustra la clasificación de los artículos según el tipo de investigación. Los estudios cuantitativos son los más representados, seguidos de los cualitativos y, en menor medida, los de metodología mixta. Esto refleja una tendencia predominante hacia el uso de datos numéricos y análisis estadísticos en la evaluación de calidad de vida en esta población.

Figura 5. Número de Artículos por Metodología.



Elaborado por: Yesenia Castillo