

# Cuidadores Informales: Un Pilar Esencial en la Lucha Contra el Cáncer y su Necesidad de Apoyo

## Informal Caregivers: An Essential Pillar in the Fight Against Cancer and its Need for Support

Milagro Del Rosario Rivera Reyes<sup>1</sup>  & Dioselina Vanegas<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Escuela de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Santa María La Antigua, Panamá

\*Autor por correspondencia: Milagro Del Rosario Rivera Reyes, [mriverar@usma.com.pa](mailto:mriverar@usma.com.pa)

Recibido: 05 de diciembre de 2024

Aceptado: 20 de enero de 2025

---

### Resumen

*El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial, con casi 10 millones de decesos en 2020. En el continente americano, los casos ascendieron a 4,2 millones en 2022, con una proyección de 6,7 millones para 2045. La enfermedad oncológica, posee carácter multifactorial y multidimensional. Esto implica que su abordaje requiere un trabajo interdisciplinario que involucra a diversos profesionales de la salud. Es multidimensional no solo porque afecta al paciente oncológico y al personal de salud encargado de brindar atención a este, sino también a sus familiares, quienes, en muchos casos, asumen el rol de cuidadores informales. El cuidador informal (CI) es aquella persona que, sin contar con capacitación formal ni recibir remuneración, asume un compromiso elevado con la tarea debido a vínculos afectivos hacia el paciente. Estudios indican que los CI, mayoritariamente mujeres de entre 40 y 73 años, enfrentan altos niveles de estrés, síndrome de burnout y deterioro de su calidad de vida. En Panamá, las crecientes cifras de cáncer reflejan la urgencia de abordar las necesidades de los CI para garantizar su bienestar y la calidad del cuidado que ofrecen. La situación actual del país y sus crecientes cifras de pacientes oncológicos reflejan la urgencia de abordar las necesidades de los CI para garantizar su bienestar y la calidad del cuidado que ofrecen. Reconocerlos como un pilar esencial del sistema de salud, brindándoles formación, apoyo psicológico y recursos, no solo es una cuestión ética, sino también estratégica para la sostenibilidad del sistema en el futuro.*

*Palabras clave: cuidador informal; salud psicológica; salud cognitiva; impacto; políticas públicas.*

## Abstract

*Cancer is the leading cause of death worldwide, with nearly 10 million deaths recorded in 2020. In the Americas, cases rose to 4.2 million in 2022, with a projection of 6.7 million by 2045. Oncology is a multifactorial and multidimensional disease. This means its management requires an interdisciplinary approach involving various healthcare professionals. It is multidimensional not only because it affects cancer patients and the healthcare personnel providing care but also because it impacts their family members, who, in many cases, take on the role of informal caregivers. An informal caregiver (IC) is someone who, without formal training or financial compensation, assumes a significant commitment to caregiving out of emotional ties to the patient. Studies indicate that ICs, predominantly women aged 40 to 73, face high levels of stress, burnout syndrome, and a decline in their quality of life. In Panama, the growing number of cancer cases highlights the urgency of addressing the needs of ICs to ensure their well-being and the quality of care they provide. The country's current situation and the increasing number of cancer patients emphasize the necessity of recognizing ICs as an essential pillar of the healthcare system. Providing them with training, psychological support, and resources is not only an ethical obligation but also a strategic move to ensure the system's sustainability in the future.*

*Keywords: informal caregiver; psychological health; cognitive health; impact; public policies.*

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirmó que, para el año 2020, el cáncer era la principal causa de muerte en todo el mundo, con casi 10 millones atribuidos a esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2022). En el continente americano, se estimó que el número de casos de cáncer ascendía a 4,2 millones en el 2022, con una proyección para el año 2045 de un aumento hasta los 6,7 millones de afectados (Organización Panamericana de la Salud, 2023).

La enfermedad oncológica posee carácter multifactorial y multidimensional. Esto implica que su abordaje requiere un trabajo interdisciplinario que involucra a profesionales como médicos, oncólogos, psicólogos, trabajadores sociales y nutricionistas, entre otros. Es multidimensional, no solo porque afecta al paciente oncológico y al personal de salud encargado de brindar atención a este, sino también a sus familiares, quienes, en muchos casos, asumen el rol de cuidadores informales. Ante esto, surge entonces la pregunta: ¿Qué es un cuidador informal y cuál es su función?

El cuidador informal (CI) es aquella persona que, sin contar con capacitación formal ni recibir remuneración, asume un compromiso elevado con la tarea debido a vínculos afectivos hacia el paciente. Este rol implica brindar atención sin horarios establecidos, generalmente a familiares, aunque en algunos casos también a amigos (Ruiz & Nava, 2013 citado por González -Llampa & González- Juárez, 2023).

Los cuidadores informales, al asumir la atención de un familiar sin conocimientos, ni formación específica, enfrentan una sobrecarga significativa. Esto se manifiesta en agotamiento físico, alteraciones en el estado de ánimo, ansiedad, depresión, y pensamientos negativos. Además, suele haber una disminución progresiva en su participación social, laboral y recreativa. Esta situación se agrava en contextos donde no existen políticas públicas ni programas sociales

que atiendan sus necesidades específicas. La falta de apoyo adecuado no solo pone en riesgo su salud, sino también plantea un desafío para los sistemas de salud, al potencialmente convertirlos en nuevos pacientes (Amador Ahumada, Puello Alcocer, Valencia Jimenez, 2020).

Estudios demuestran que la ansiedad y la depresión afectan al 46,5 % y al 42,3 % de los cuidadores informales de pacientes oncológicos, respectivamente. En algunos casos, la ansiedad puede alcanzar tasas del 76 %. Aunque existen estrategias de afrontamiento diseñadas para reducir estas alteraciones emocionales, algunas de estas pueden, paradójicamente, exacerbar los problemas (Nguyen et al., 2021).

Según Fernández Vega et al. (2019), se les denomina "víctimas o pacientes ocultos", ya que dedican todas sus capacidades, habilidades y tiempo al cuidado y bienestar de su familiar, sacrificando su propia salud. Una metáfora acertada los compara con un árbol de mangle: una planta que crece en terrenos difíciles, soportando inundaciones y vientos huracanados mientras sostiene un ecosistema que depende de ella. De manera similar, los cuidadores informales son esenciales para el bienestar del paciente oncológico, aunque a menudo su propia salud queda relegada.

En Panamá, el cáncer representa el 17 % de las causas de muerte, siendo esta la principal causa de fallecimientos en el país y uno de los problemas de salud más significativos. Anualmente, se atienden entre 14 mil y 16 mil pacientes oncológicos y se realizan alrededor de 3 mil cirugías relacionadas con esta enfermedad (Walcott, 2024). Por ello, este ensayo argumentará que proteger la salud psicológica y cognitiva de los cuidadores informales no solo es ético, sino una estrategia clave para garantizar el bienestar integral de los pacientes oncológicos.

### **Impacto psicológico y cognitivo de ser cuidador informal**

Según Arroyo Castillo, Arango Gutiérrez & De Vries (2022), la vida del paciente y su familia cambian por completo al recibir el diagnóstico. Los cuidadores deben ajustarse a una nueva dinámica que permita brindar cuidado al paciente, realizando una inversión de tiempo considerable en las terapias y tratamiento. Al asumir este trabajo sistemático se ve enfrentado a nuevos retos en la toma de decisiones y en la reorientación de sus proyecciones personales, lo que puede influenciar directamente en su calidad de vida. Con frecuencia, los cuidadores carecen de orientación psicológica. Se ha demostrado que cuando existe una alta carga de síntomas depresivos en el cuidador, esto repercute en la calidad de la atención reportada por los pacientes, por tal motivo se resalta la importancia de integrar al cuidador en las intervenciones que permitan detectar la sobrecarga e intervenir de manera oportuna.

Diversos estudios señalan que los cuidadores informales son principalmente mujeres, de 40 a 73 años, con formación académica primaria/secundaria y con vínculos familiares como esposa (o) o hija (o). En promedio, dedican entre 6.5 a 8 años a esta función; desempeñar el papel de cuidador informal implica, además de altos niveles de estrés, el riesgo de padecer síndrome de burnout, la disminución de oportunidades, la motivación y las relaciones sociales. También existe la posibilidad de síntomas de depresión y ansiedad, junto con problemas de salud a nivel cognitivo debido a la sobrecarga, lo que deteriora la calidad de vida e influye en la relación diádica cuidador-cuidado (Ángel García, et al., 2020).

De las investigaciones incluidas en el sistema de información a las que se hace referencia, se puede mencionar el trabajo de Amador Ahumada, Puello Alcocer & Valencia Jimenez (2020).

Este estudio fue realizado en Colombia e indica que las principales características psicoafectivas referidas, se dividen en tres ejes principales: miedo, ansiedad y depresión. Se detectó un incremento de miedo por el futuro (90%), y debido a que no se brindó un buen cuidado (80%). La ansiedad se presentó principalmente por la falta de recursos económicos (70 %) y por las diversas responsabilidades que tenían que asumir de forma simultánea. No hubo resultados elevados en cuanto a depresión; sin embargo, quienes presentaron mayormente signos fueron las mujeres que, en los hombres, lo que está relacionado con el tipo de actividades que cada uno realiza. El grado de sobrecarga en los cuidadores informales, según la muestra obtenida, indica que en lo que se refiere al sexo del cuidador familiar, la sobrecarga más intensa es más frecuente en mujeres, (37 de 44: 74%); en tanto, la sobrecarga es ligera o leve más frecuente en hombres (5 de 6: 10%).

Lewandowska, Rudzki, Lewandowski, & Rudzki (2021) indican que las principales características psicoafectivas afectadas en los cuidadores son las siguientes: ansiedad relacionada a lo desconocido con un 96%, estabilidad económica con un 89%, miedo con un 82%, tristeza con un 61%, depresión con un 50%, entre otros.

### **La Falta de apoyo institucional y políticas públicas para los cuidadores informales**

En la actualidad son pocos los países a nivel latinoamericano que cuentan con las políticas públicas específicas que aborden las necesidades de los cuidadores informales, a pesar de la importancia de su rol en el sistema de salud. La falta de apoyo institucional genera una carga adicional para los cuidadores, quienes se ven obligados a afrontar los desafíos de su papel sin el respaldo adecuado.

Uruguay fue el país pionero en la región latinoamericana, en búsqueda de una ley, la cual fue sancionada como la Ley n°19.353 en el año 2015. Cuenta con un Sistema de Cuidados donde se expone la necesidad de garantizar a los ciudadanos un marco estable de recursos que tienen derecho a cuidados de calidad y que el Estado asume la responsabilidad de garantizar su provisión efectiva, a través de la colaboración de una junta nacional de cuidados integrada por instituciones que buscan el cumplimiento de los objetivos de la ley (Sistema de Cuidados, 2022).

En mayo de 2020, Argentina presentó el Proyecto de Ley “Cuidar en Igualdad” para dar visibilidad a la importancia del cuidado en el sistema socioeconómico y como la ayuda de instituciones puede aligerar la carga de los cuidadores informales al velar por su bienestar (Insaurralde & Vallejos, 2022).

En Panamá, el 25 de abril de 2024 se sanciona la Ley 431, que crea el Sistema Nacional de Cuidados donde el artículo 1 cita:

“Esta Ley tiene por objetivo garantizar el derecho al cuidado, al pleno bienestar y al desarrollo de la autonomía de las personas, así como los derechos de las personas que cuidan de forma remunerada y no remunerada”.

### **Situación actual en Panamá**

Para el 2050 se proyecta un aumento en la demanda de cuidadores. En el informe de “Salud para llevar, por favor” de LLYC ha expuesto la urgencia de apoyo y reconocimiento para el cuidador informal como elemento esencial en el sistema de salud.

Según Javier Marín, *Senior Director of Healthcare Americas* de LLYC expone lo

siguiente:

“La cuestión de los cuidadores familiares es un problema de salud pública en sí mismo. Es urgente reconocer su relevancia en la vida del paciente y apoyar su bienestar para asegurar un sistema de salud sostenible en una sociedad en envejecimiento”.

Como ya se mencionó, los cuidadores informales desempeñan un rol vital en la vida del paciente; sin embargo, aquello representa también un costo psicológico, cognitivo y físico. Con la ley 431, se emplea para comprender de manera más efectiva las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. No obstante, con la implementación de la ley, en el país no existen programas específicos que ofrezcan apoyo emocional, psicológico y social a los cuidadores.

Instituciones como la Caja del Seguro Social han destacado que, según los registros estadísticos en los últimos cinco años al presente, a partir de los 30 años, la incidencia de cáncer de mama aumenta, alcanzando entre 21 a 30 casos cada año en el grupo de 30 a 34 y entre 32 y 64 casos por año para el grupo de 35 a 39 años y lo peor es que cada año se incrementa este cáncer. El grupo de edad de mujeres mayores de 40 años es el más afectado. Más del 90 por ciento promedio de los casos registrados cada año se concentran en este grupo (Walcott, 2024).

El incremento del cáncer en la sociedad panameña revela la necesidad de implementar medidas efectivas para mejorar el bienestar del paciente y de los cuidadores.

### Conclusiones

La salud cognitiva y psicológica de los cuidadores informales de pacientes oncológicos es un aspecto fundamental que requiere atención inmediata. Estos cuidadores, enfrentando la sobrecarga emocional, física y social derivada de su rol, están en riesgo de desarrollar trastornos psicológicos como ansiedad y depresión, así como deterioro cognitivo, lo que compromete no solo su calidad de vida, sino también la atención que brindan a los pacientes.

En Panamá, donde el cáncer es la principal causa de muerte y afecta anualmente a miles de personas, persisten vacíos en la creación de programas específicos para atender las demandas de este grupo tan vulnerable, a pesar de la implementación de una nueva ley.

Algunas estrategias que pueden implementar para su bienestar y autocuidado incluyen realizar actividades simples como pausas regulares, dedicar al menos 10 minutos al día para actividades agradables, como leer o dar un breve paseo, y escribir en un diario para canalizar pensamientos y sentimientos. También es recomendable priorizar tareas y delegar aquellas que se pueden compartir, solicitar orientación por parte de los profesionales de la salud sobre los cuidados para reducir la carga y aumentar la seguridad, y evitar el aislamiento. Hay que reconocer que no todo debe ser perfecto, y que pueden tener inquietudes o momentos de miedo o angustia. Es fundamental compartir estos sentimientos con la red de apoyo o con alguien de confianza puede prevenir agotamiento emocional. En caso tal, de que se sienta estancados en la tristeza, miedo o se sienta perdido (a), acérquese a un centro de salud o policía para tener una cita con algún profesional de la salud mental.

Es crucial que el sistema de salud reconozca el papel fundamental de los cuidadores informales y desarrolle estrategias que integren su apoyo dentro de las políticas nacionales. Esto

incluye programas de formación, soporte psicológico y medidas que protejan su salud física y mental.

Los cuidadores, como el árbol de mangle que sostiene un ecosistema entero, necesitan un entorno sólido que los respalde, de manera integral, permitía garantizar el bienestar de los cuidadores, quienes podrán continuar cumpliendo su indispensable labor sin comprometer su propia salud.

## Referencias

- Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jimenez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e1463. <https://www.scielo.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/>
- Ángel García, J. E. D., León Hernández, R. C., Méndez Santos, G., Peñarrieta de Córdoba, I., & Flores Barrios, F. (2020). Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*. 23(2), 233-241. <https://repository.unab.edu.co/handle/20.500.12749/9902>
- Anónimo. (7 de agosto de 2024). “LLYC revela la necesidad de apoyo para cuidadores informales en nuevo informe”. Panamá 24 horas. <https://www.panama24horas.com.pa/salud/llyc-revela-la-necesidad-de-apoyo-para-cuidadores-informales-en-nuevo-informe/>
- Castilloa, L. A., Arango-Gutiérrez, A., & De Vriesd, E. (2022). Fin de vida del paciente oncológico: percepciones de pacientes, familiares y médicos. *Journal of Anesthesiology*, 50, e1024. DOI: <https://doi.org/10.5554/22562087.e1024>
- Fernández Vega, D., Lorenzo Ruiz, A., & Zaldivar Vaillant, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública*, 45, e1510. <https://www.scielo.org/pdf/rcsp/2019.v45n2/e1510/es>
- González-Llampa MC, González-Juárez G. Actuación del cuidador familiar en un contexto hospitalario para personas con cáncer. *Rev. iberoam. Educ. investi. Enferm.* 2023; 13(1):39-48. DOI: <https://doi.org/10.56104/Aladafe.2023.13.1021000398>
- Insaurralde, E. & Vallejos, M. (2022). Políticas públicas de cuidado. Análisis comparativo entre el sistema uruguayo y el proyecto de ley Argentino. [https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.15947/ev.15947.pdf](https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.15947/ev.15947.pdf)
- Lewandowska, A.; Rudzki, G.; Lewandowski, T.; Rudzki, S. The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Care givers. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 87. DOI: <https://dx.doi.org/10.3390/ijerph18010087>
- Olumade, T. J., Adesanya, O. A., Fred-Akintunwa, I. J., Babalola, D. O., Oguzie, J. U., Ogunsanya, O. A., ... & Osasona, D. G. (2020). Infectious disease outbreak preparedness and response in Nigeria: history, limitations and recommendations for global health policy and practice. *AIMS public health*, 7(4), 736. DOI: [10.3934/publichealth.2020057](https://doi.org/10.3934/publichealth.2020057)
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2 de febrero de 2022). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (01 de agosto de 2023). *Cáncer*.

<https://www.paho.org/es/temas/cancer>

Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay. Página oficial. <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/personas-que-cuidan>

Walcott, Y. (9 de octubre de 2024) “Incremento del Cáncer: uno de los mayores problemas sociales en salud”. Noticias Caja del Seguro Social. <https://www.panama24horas.com.pa/salud/llyc-revela-la-necesidad-de-apoyo-para-cuidadores-informales-en-nuevo-informe/>