

Cuidar a quien cuida:

Desafíos primarios que enfrentan los cuidadores oncológicos

por Natalia Robles-López, Jessica Noemí Acevedo-Ibarra y Katia Peñuelas-Urquides

Introducción

Son las tres de la mañana y una mujer permanece despierta junto a la cama de su esposo en el hospital. Hace días que duerme poco, ha reorganizado su trabajo, cambiando sus rutinas y aprendiendo palabras médicas que no imaginó escuchar. Mientras tanto, la mayoría de las preguntas siguen dirigidas al paciente ¿Cómo te sientes? ¿Cómo va el tratamiento? ¿Qué dijo el médico? Pero pocas veces alguien se detiene a preguntarle cómo está ella.

Cuando pensamos en cáncer solemos pensar en la persona que recibe el diagnóstico. Sin embargo, detrás de cada tratamiento suele estar alguien acompañando al paciente durante las consultas, administrando medicamentos, resolviendo trámites, ofreciendo apoyo emocional y tratando de mantener la vida cotidiana en marcha. Esa persona es el cuidador primario (Gjerset et al., 2023).

Generalmente, este papel lo asume un familiar cercano, como la madre del paciente, un hijo, una pareja o un hermano (Karimi Moghaddam et al., 2023). Aunque muchas veces el cuidado nace del cariño y el compromiso, también implica cambios importantes en la vida de quien lo ejerce. Las rutinas cambian, las responsabilidades aumentan y el tiempo para atender las propias necesidades comienza a reducirse (Ugalde et al., 2012). De esta manera, el cáncer transforma la vida de quien recibe el diagnóstico y también la de quienes lo rodean, especialmente la de quien asume su cuidado y se convierte en una pieza fundamental durante el tratamiento.

Frente a esta realidad, vale la pena preguntarnos cómo estamos acompañando a quienes cuidan y qué lugar ocupan dentro de los modelos de atención existentes. La atención suele centrarse en el paciente, lo cual dificulta identificar oportunamente síntomas de ansiedad, depresión o agotamiento en el cuidador (Karimi Moghaddam et al., 2023). Con el tiempo, las necesidades del paciente pueden aumentar y recaer cada vez más sobre una sola persona.

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?

Cuidar a una persona con cáncer puede ser una experiencia profundamente significativa, pero también demandante. Las tareas del cuidado, las preocupaciones y el cansancio pueden comenzar a acumularse hasta sentirse más grandes que los recursos que la propia persona tiene para enfrentarlos. A esto se le conoce como sobrecarga del cuidador, entendida como el conjunto de consecuencias derivadas de una situación de cuidado exigente y estresante (Gjerset et al., 2023). Esta suele aparecer de forma gradual, especialmente cuando la persona cuidadora no cuenta con suficiente apoyo emocional o psicológico.

Aunque este texto se centra en el cuidado de personas con cáncer, la sobrecarga no es exclusiva del contexto oncológico. También puede presentarse en quienes cuidan a personas con otras enfermedades crónicas y necesidades de atención prolongada. Pero...

¿Qué pasa con quién cuida?

Entre citas médicas, cuidados diarios, estudios y preocupaciones, algunos aspectos suelen dejarse para después. “Cuando todo esto termine voy a descansar”, “primero está mi familiar” o “ahora no tengo tiempo para mí” son pensamientos frecuentes. Sin embargo, el tratamiento puede durar meses y el cuidador comienza a tener menos espacio para atender sus propias necesidades.

Cuando esta situación se mantiene, el desgaste suele manifestarse tanto física como emocionalmente. Dormir menos, sentirse cansado la mayor parte del tiempo, presentar dolores físicos o terminar el día sin energía pueden convertirse en parte de la rutina. A ello se suma la preocupación constante por el paciente, la incertidumbre sobre el tratamiento y la responsabilidad de estar pendiente de cada detalle, factores que pueden generar ansiedad, irritabilidad o tristeza (Karimi Moghaddam et al., 2023).

Muchas personas llegan a normalizar este agotamiento y continúan adelante aun cuando se sienten rebasadas. Algunas experimentan culpa por sentirse cansadas o expresan poco su malestar porque consideran que la atención debe centrarse en el paciente. Sin embargo, estas experiencias pueden afectar la calidad de vida del cuidador, impactando en sus relaciones sociales e incluso su estabilidad económica. El desgaste suele intensificarse cuando el proceso se enfrenta en soledad o cuando las demandas del cuidado aumentan (Karimi Moghaddam et al., 2023; Guerra-Martín et al., 2023; Gjerset et al., 2023). El cuidado también puede implicar otras pérdidas de las que pocas veces se habla. La vida que se tenía antes puede cambiar: se modifican las rutinas, los planes, la relación con el paciente y, en algunos casos, la manera en que se imaginaba el futuro. Reconocer estos cambios significa aceptar que adaptarse a una nueva realidad también puede implicar dejar atrás aspectos importantes de la vida anterior.

A estas pérdidas puede sumarse una experiencia distinta: el miedo a perder a la persona que se ama. En etapas avanzadas de la enfermedad, el cuidador puede enfrentar, además de las demandas del cuidado, la posibilidad real de una despedida. Algunas personas experimentan angustia, sentimientos de impotencia o lo que se conoce como duelo anticipado, es decir, el proceso de comenzar a enfrentar emocionalmente una pérdida antes de que ocurra (Nielsen et al., 2016).

También, existen otros elementos que pueden hacer que la experiencia sea difícil. Por ejemplo, contar con poco apoyo familiar o enfrentar barreras para acceder a servicios de salud puede aumentar considerablemente la carga percibida por el cuidador (Gjerset et al., 2023). Es posible que reduzcan sus horas de trabajo, soliciten permisos laborales o incluso dejan temporalmente sus empleos para poder acompañar al paciente. A esto se suman gastos médicos, traslados y otras necesidades relacionadas con el tratamiento.

¿Cómo afrontar el cuidado cuando también aparece el miedo a la pérdida?

Frente a estas dificultades, los cuidadores suelen buscar formas de adaptarse. Estrategias como la búsqueda de apoyo social, la espiritualidad y la aceptación activa se han asociado con menores niveles de estrés y una mejor adaptación emocional en cuidadores primarios de pacientes oncológicos (Qi et al., 2024).

El apoyo social puede verse de distintas formas: un familiar que ayuda con algunas responsabilidades, una amistad que escucha sin juzgar o un grupo de apoyo donde otras personas comprenden lo que se está viviendo (Gjerset et al., 2023).

Para algunos cuidadores, la espiritualidad puede representar una fuente de fortaleza. Más allá de una religión específica, la oración, la meditación y la reflexión pueden ofrecer esperanza, favorecer la búsqueda de significado y ayudar a afrontar la incertidumbre cuando aparece el miedo a la pérdida (Qi et al., 2024).

Afrontar el cuidado también implica reconocer que pueden coexistir emociones aparentemente contradictorias. Es posible sentir amor y compromiso hacia la persona que se cuida y, al mismo tiempo, experimentar cansancio, enojo, frustración o necesitar un momento de distancia. Reconocer estas emociones sin interpretarlas como una falta de cariño puede ayudar a comprender la complejidad de esta experiencia.

Por lo que, afrontar puede implicar construir nuevas rutinas, ajustar los planes y buscar otras formas de continuar. En medio de estos cambios, algunas personas encuentran nuevos significados, replantean sus prioridades y valoran aspectos cotidianos que antes podían pasar desapercibidos (Qi et al., 2024). Encontrar significado puede ofrecer otra manera de comprender lo que se está viviendo.



Ahora bien, en este proceso, aceptar la enfermedad implica reconocer la realidad que se está experimentando, ajustar expectativas y tomar decisiones de acuerdo con las circunstancias, procurando atender al paciente sin abandonar por completo las propias necesidades. Esta actitud se ha relacionado con una mejor calidad de vida (Acevedo Ibarra et al., 2019).

El autocuidado constituye otra forma de afrontamiento. Reservar momentos de descanso, mantener algunas actividades personales, establecer límites y reconocer cuándo es necesario buscar ayuda puede contribuir a conservar el equilibrio emocional.

Mantener esos espacios personales cobra especial relevancia cuando el cuidador ocupa una parte importante de la vida, otros aspectos de la identidad pueden comenzar a quedar en segundo plano. Quien cuida continúa siendo amigo, pareja, hijo, madre, padre, trabajador y, sobre todo, una persona con intereses, vínculos y proyectos propios. Por lo que, en la medida de lo posible, mantener espacios relacionados con esas otras dimensiones de su vida puede ayudar a que su identidad no quede definida únicamente por el papel de cuidador. Cuidar a alguien puede convertirse en una parte importante de la vida, sin tener que convertirse en todo lo que una persona es (Ugalde et al., 2012).

¿Cómo podemos cuidar a quién cuida?

Aunque el autocuidado puede favorecer el bienestar de las personas cuidadoras, muchas de las dificultades que enfrentan no dependen únicamente de ellas. Por esta razón, también resulta necesario contar con otras formas de apoyo que complementen los recursos personales y sociales con los que ya cuentan.

Informarse puede ser una forma de afrontar el cuidado. Conocer más sobre la enfermedad, el tratamiento y las necesidades que pueden surgir durante el proceso puede ayudar a resolver dudas y facilitar la toma de decisiones. Ante una preocupación, preguntar y buscar orientación puede ser un primer paso. Los profesionales de la salud, las instituciones donde recibe atención el paciente y las fuentes oficiales de salud pueden

ofrecer información confiable y adecuada para cada situación. Existen espacios donde es posible buscar y pedir orientación cuando sea necesario (Secinti et al., 2023).

Asimismo, los profesionales y los servicios de salud pueden desempeñar un papel activo al reconocer que el cuidador también forma parte del proceso de atención. Algunas personas pueden necesitar información u orientación práctica, mientras que otras pueden requerir apoyo emocional o atención especializada. Por ello, acompañar al paciente y al cuidador durante el proceso permite identificar sus necesidades y, cuando sea necesario, establecer el canal de comunicación para orientarlos hacia las diferentes áreas de apoyo (Acevedo-Ibarra et al., 2021; Acevedo-Ibarra et al., 2025).

En este sentido, es fundamental avanzar hacia una cultura del cuidado compartido. Para ello, es importante fomentar la participación de la familia, la comunidad y las instituciones de manera que las responsabilidades se distribuyan y se evite el aislamiento del cuidador (Gjerset et al., 2023). Por otro lado, crear espacios en donde los cuidadores puedan hablar de su experiencia, sentirse escuchados y validar las emociones que atraviesan durante el proceso, tales como grupos de apoyo o talleres comunitarios, han demostrado ser una estrategia eficaz para fortalecer su bienestar y su capacidad para afrontar el proceso de enfermedad. Finalmente, reconocer socialmente el valor del cuidado y normalizar la idea de pedir ayuda permite que esta labor no se viva en silencio ni en soledad, sino como un proceso acompañado y humano.

Conclusión

Hoy sabemos que cuidar a una persona con cáncer también significa enfrentar cambios, preocupaciones y desafíos con efectos en la calidad de vida y el bienestar de quien asume ese papel. Como aprendizaje central es importante mencionar que cuidar al cuidador es una necesidad humana, social y de salud. Acompañar al cuidador en el proceso, escuchar sus necesidades emocionales y brindar espacios de apoyo psicológico permite mejorar su bienestar general, y fortalecer el proceso de atención oncológica. Ahora bien, cuando las estrategias o recursos para aliviar el agotamiento emocional o sobrecarga nos rebasan, buscar el acompañamiento de profesionales de la salud y, particularmente, atención psicológica, forma parte del cuidado. Reconocer esta posibilidad también significa cuidar de quien cuida. Porque, detrás de cada paciente hay una persona que acompaña, sostiene y afronta sus miedos e incertidumbres, cuya experiencia también merece ser reconocida y atendida.

Referencias

Acevedo Ibarra, J. N., Juárez García, D. M., Espinoza Velazco, A., & Buenaventura Cisneros, S. (2019). Cognitive Behavioral Stress Management intervention in Mexican colorectal cancer patients: Pilot study. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1445-1452. <https://doi.org/10.1002/pon.5094>

Acevedo-Ibarra, J. N., Juárez-García, D. M., Espinoza-Velazco, A., & Buenaventura-Cisneros, S. (2021). Quality of life in Mexican colorectal cancer patients: analysis with sociodemographic, medical, and psychological variables. *Psychology, Health & Medicine*, 26(7), 853-866. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1807578>

Acevedo-Ibarra, J. N., Juárez-García, D. M., & Ramírez-Jasso, B. (2025). Y los pacientes oncológicos... ¿Qué quieren saber? *Expresiones UVM*. <https://expresionesuvm.com/ojs-3.3.0-8/index.php/expresionesuvm/article/view/456>

Gjerset, G. M., Kiserud, C. E., Wisløff, T., McCarthy, J. B., & Thorsen, L. (2023). Perceived burden and need for support among caregivers of cancer patients. *Acta Oncologica*, 62(7), 794-802. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2023.2240008>

Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borrallo-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1570. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>

Karimi Moghaddam, Z., Rostami, M., Zeraatchi, A., Mohammadi Bytamar, J., Saed, O., & Zenzorian, S. (2023). Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1059605>

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>

Qi, W., Deng, J., Guo, W., Chen, F., Liu, X., Zhang, Y., & Cui, J. (2024). Spiritual Coping in Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(3), e177-e184. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.11.022>

Secinti, E., Fischer, I. C., Brennan, E. A., Christon, L., & Balliet, W. (2023). The efficacy of psychosocial interventions for cancer caregiver burden: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Psychology Review*, 99, 102237. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102237>

Ugalde, A., Krishnasamy, M., & Schofield, P. (2012). Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1175-1181. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1194-9>



Natalia Robles López

Universidad del Valle de México (UVM), Campus Cumbres, Laboratorio de Investigación en Salud (LIS).

Estudiante de la Licenciatura en psicología por la Universidad del Valle México (UVM) Campus Cumbres, noveno cuatrimestre. Actualmente pasante de servicio social del Laboratorio de Investigación en Salud (LIS) de la Universidad del Valle de México Campus Cumbres, en el área de Psicooncología.



Jessica Noemí Acevedo-Ibarra

Universidad del Valle de México (UVM), Campus Cumbres, Escuela de Ciencias de la Salud.

Maestría en Ciencias con Orientación en Psicología de la Salud y Doctorado en Filosofía con Orientación en Psicología por la Universidad Autónoma de Nuevo León. Miembro del Sistema Nacional de Investigadoras e Investigadores (SNII). Premio de Investigación UANL 2020. Más de 10 años de experiencia, con especial interés en acompañar a los pacientes con cáncer y sus familias. Investigadora en el área de Psicooncología y Psiconeuroinmunología. Actualmente Profesora-Investigadora de la Universidad del Valle de México, Campus Cumbres.



Katia Peñuelas Urquides

Centro de Investigación Biomédica del Noreste, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Investigadora Titular de tiempo completo y corresponsable del Laboratorio de Microbiología Molecular del Centro de Investigación Biomédica del Noreste del Instituto Mexicano del Seguro Social. Actualmente miembro del Sistema Nacional de Investigadoras e Investigadores (SNII). Participa en el desarrollo de líneas de investigación en temas prioritarios de salud como enfermedades respiratorias y emergentes, así como de salud mental.