

ARTÍCULO ORIGINAL

Carga de trabajo y calidad de vida de cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos*

HIGHLIGHTS

1. Las intervenciones preventivas pueden disminuir la carga del cuidador informal.
2. A pesar de la carga moderada, los cuidadores informan alta satisfacción con su papel.
3. El apoyo familiar impacta positivamente en la vida social de los cuidadores.
4. Sobrecarga financiera impacta negativamente en el dominio psicológico de los cuidadores.

Bianca Nascimento Almeida Pinheiro¹ 

Maria Helena Pinto² 

Estéfani de Almeida Alves³ 

Rafaela Moreira da Silva Canille⁴ 

RESUMEN

Objetivo: Investigar la correlación entre carga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. **Método:** Estudio cuantitativo, analítico, con 70 cuidadores de pacientes internados en un hospital del noroeste paulista que respondieron al cuestionario sociodemográfico, al *World Health Organization Quality of Life - Bref* y al Cuestionario de Evaluación de la Carga del Cuidador Informal, en el período de octubre de 2023 a marzo de 2024. Los datos fueron analizados con estadística descriptiva, prueba de normalidad *Shapiro-Wilk* y correlación de Spearman. **Resultados:** 28 (40%) eran hijos, 54 (77,1%) mujeres, que dedicaban más de 18 horas diarias al cuidado, carga moderada para 38 (54,3%) de los participantes. La percepción general de la calidad de vida fue buena, a pesar de fragilidades en dominios específicos como el social. Se verificó una correlación negativa significativa ($p < 0,05$) entre carga y calidad de vida en las diferentes dimensiones analizadas. **Conclusión:** Los datos sugieren la necesidad de fortalecer políticas públicas orientadas a la prevención del deterioro del cuidador informal en cuidados paliativos.

DESCRIPTORES: Atención de Enfermería; Cuidadores; Calidad de Vida; Familia; Trabajo.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Pinheiro BNA Pinto MH, Alves EA, Canille RMS. Carga de trabajo y calidad de vida de cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. *Cogitare Enferm*[Internet]. 2026[cited "insert year, month and day"];31:e102017es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v31i0.102017es>

¹Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

²Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Departamento de Enfermagem Geral, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

³Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Programa de Residência Multiprofissional, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

⁴Hospital de Base de São José do Rio Preto, Unidade de Quimioterapia, São José do Rio Preto, SP, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) fueron inicialmente definidos a principios de la década de 1990 y su concepto fue actualizado por la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) en 2002 y revisado en 2020. Actualmente, los CP se comprenden como un enfoque activo y holístico realizado por un equipo multiprofesional, orientado a la promoción de la calidad de vida (CV) de personas de todas las edades que enfrentan sufrimiento relacionado con enfermedades graves, así como de sus familiares, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual¹.

El crecimiento de la demanda por CP está directamente relacionado con el envejecimiento poblacional y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, degenerativas y algunas enfermedades transmisibles. Se estima que, anualmente, 56,8 millones de personas necesiten de estos cuidados en todo el mundo, de las cuales aproximadamente 25,7 millones se encuentran en el último año de vida². En este contexto, la participación de los cuidadores se vuelve fundamental para garantizar la continuidad de la asistencia y el apoyo necesario al paciente.

Los cuidadores pueden clasificarse como formales, cuando ejercen la actividad mediante remuneración, o informales, cuando realizan el cuidado sin vínculo profesional o compensación financiera³. En CP, el cuidador informal es frecuentemente un familiar cercano, como cónyuge, hijos, padres o hermanos³. Además de las tareas relacionadas con la salud y la higiene, estos individuos asumen responsabilidades asociadas al apoyo emocional, social y al mantenimiento de las actividades diarias del paciente⁴.

A medida que la enfermedad evoluciona y las necesidades de cuidado aumentan, los cuidadores se ven expuestos a demandas cada vez más intensas, que pueden resultar en sobrecarga física, emocional, social y financiera⁵⁻⁶. Frecuentemente, el cuidado continuo lleva a la reducción del tiempo destinado al trabajo, ocio y autocuidado, comprometiendo la salud y el bienestar del cuidador. Evidencias apuntan que los familiares cuidadores necesitan proporcionar cuidados que a menudo exceden sus recursos, corren mayor riesgo de enfermarse, enfrentar dificultades financieras y sobrecarga psicológica, en comparación con individuos sin esta responsabilidad⁷.

La CV es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, considerando el contexto cultural, los sistemas de valores, objetivos, expectativas y preocupaciones personales⁸. Se trata de un constructo multidimensional que engloba aspectos físicos, psicológicos, sociales y emocionales⁵. En este sentido, la sobrecarga derivada del cuidado puede comprometer significativamente la CV de los cuidadores, produciendo repercusiones negativas tanto para su salud como para la asistencia ofrecida al paciente⁹⁻¹⁰.

Aunque los principios de los CP reconocen a la familia como unidad de cuidado y recomiendan apoyo sistemático a los cuidadores, la práctica asistencial aún permanece predominantemente centrada en el paciente, especialmente en contextos de recursos limitados, como el Sistema Único de Salud (SUS). Consecuentemente, la evaluación y el seguimiento de las necesidades de los cuidadores no siempre se incorporan de forma estructurada a los planes de asistencia a la salud.

Frente a este escenario, investigar la relación entre sobrecarga y CV de los cuidadores informales puede contribuir al desarrollo de estrategias asistenciales orientadas a la identificación temprana de vulnerabilidades, prevención de enfermedades y fortalecimiento del apoyo ofrecido por el enfermero y el equipo multiprofesional a esta población¹¹.

Así, el objetivo de este estudio fue investigar la correlación entre sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos.

MÉTODO

Se trata de un estudio analítico, transversal, de naturaleza cuantitativa, redactado según las recomendaciones del *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE), desarrollado con cuidadores informales de pacientes internados bajo el cuidado del equipo de CP, en un hospital de enseñanza de gran tamaño, en el interior del estado de São Paulo, Brasil, en el período de octubre de 2023 a marzo de 2024.

La población del estudio estuvo constituida por cuidadores informales, que estaban acompañando al paciente en CP internado, durante el período de recolección de datos, configurando una muestra no probabilística, por conveniencia. Cabe resaltar que las camas de CP están distribuidas en todas las especialidades del hospital, con un promedio de 20 días de internación y 150 internaciones por mes. Los datos fueron recolectados los sábados, en el período de la tarde, mediante la lista diaria de los pacientes internados bajo el cuidado del equipo de CP. Se identificaron 96 pacientes en CP, 20 de estos estaban sin cuidador, cuatro no aceptaron participar del estudio y dos cuidadores eran trabajadores remunerados. De este modo, participaron en la investigación 70 cuidadores informales, quienes tras la aceptación y la firma del Formulario de Consentimiento Libre e Informado, respondieron a los cuestionarios proporcionados por el investigador.

Se incluyeron en el estudio a los cuidadores con edad de 18 años o más, que ejercían la actividad de cuidador informal del paciente desde seis meses o más, que comprendieron la información y que tras la invitación manifestaron el deseo de participar en la investigación. Se excluyeron a aquellos cuidadores que no presentaban condiciones clínicas para comprender los cuestionamientos.

Se utilizaron tres instrumentos para la recolección de datos, a saber: 1) Datos sociodemográficos, que consisten en: sexo, edad, tiempo que cuidaba del paciente, si era familiar del paciente, edad de los hijos, ingreso mensual, religión, escolaridad, situación conyugal, jornada laboral (horas/día) y si tenía otro trabajo; 2) el instrumento de CV, *World Health Organization Quality of Life-Bref* (WHOQOL-bref)¹² y; 3) el Cuestionario de Evaluación de la Sobrecarga del Cuidador Informal - QASCI-versión corta¹³.

El WHOQOL-bref es un instrumento compuesto por 26 preguntas divididas en: evaluación de la CV - una pregunta; satisfacción con la salud - una pregunta. Cada ítem es evaluado por una escala tipo *Likert*, que varía de uno a cinco puntos: 1= muy malo, 2= malo, 3=ni bueno ni malo, 4= bueno y 5= muy bueno. Las otras 24 preguntas se distribuyen en cuatro dominios: Físico - siete ítems, Psicológico - seis ítems, Relaciones sociales - tres ítems y Medio ambiente - ocho ítems. Las escalas de respuestas a los ítems también son del tipo *Likert* de cinco puntos: 1= Nada, 2= muy poco, 3= más o menos, 4= bastante y 5= extremadamente¹². A continuación, estos puntajes fueron convertidos a una escala de 0 a 100. Cuanto más cerca de 100, mejor la satisfacción o CV del individuo¹².

El QASCI-versión corta fue validado en Brasil en 2022. Está compuesto por 14 ítems, distribuidos en siete dimensiones: Sobrecarga Emocional (SE) - dos ítems; Implicaciones de la Vida Personal (IVP) - dos ítems; Sobrecarga Financiera (SF) - dos ítems; Reacciones y Exigencias (RE) - dos ítems; Percepción de los Mecanismos de Eficacia y de Control (PMEC) - dos ítems; Soporte Familiar (SUPF) - dos ítems; Satisfacción con el Rol Familiar (SPF) - dos ítems. Las escalas de respuestas a los ítems también son de cinco puntos: 1= No/nunca, 2= Raramente, 3= A veces, 4= Casi siempre, 5= Siempre¹⁴. Para el análisis de la sobrecarga, inicialmente se invirtió la puntuación de los ítems de las dimensiones positivas (PMEC, SUPF y SPF). A continuación, se calculó el puntaje promedio de cada dimensión (rango posible de 1 a 5) y la sobrecarga global fue la suma de todos los

promedios, que varió de 14 a 70. Las puntuaciones más altas corresponden a una mayor sobrecarga¹⁴.

Los datos fueron inicialmente organizados en hojas de cálculo de *Microsoft Excel* y posteriormente analizados utilizando el lenguaje de programación R (*R Foundation for Statistical Computing*), versión 4.4.1. Se realizaron análisis descriptivos e inferenciales, adoptando un nivel de significancia del 5% ($p < 0,05$).

El análisis exploratorio de los datos comprendió el cálculo de medidas descriptivas, incluyendo la media y la desviación estándar para las variables continuas. La distribución de estas variables fue evaluada mediante la prueba de normalidad de *Shapiro-Wilk*. Considerando los supuestos analíticos, la correlación entre las variables continuas fue examinada utilizando el coeficiente de correlación de *Spearman*. Los resultados fueron presentados mediante los coeficientes de correlación, sus respectivos intervalos de confianza del 95%, valores de p y coeficientes de determinación, utilizados como medida del tamaño del efecto de la correlación¹⁵⁻¹⁷.

Cabe señalar que el análisis del QASCI se basó en el artículo de validación de este instrumento, en el cual se describe que en relación a los parámetros de consistencia interna en los diferentes modelos, tanto el alfa de Cronbach como la Confiabilidad Compuesta, relativos a las dimensiones evidenciaron valores adecuados ($>0,7$), con excepción del P MEC ($\alpha = 0,33$)¹⁴.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en la Plataforma Brasil, bajo el dictamen n° 6.016.925, fechado el 24/04/2023.

RESULTADOS

Entre los participantes del estudio, se observó que 54 (77,1%) eran del sexo femenino, con una edad media de 53 años (DP 13,5), 36 (51,4%) estudiaron más de ocho años; 57 (81,4%) vivían con un compañero; 38 (66,7%) tenían hijos mayores de 21 años; 58 (82,8%) informaron ser familiares del paciente, como cónyuge, hijo o hermano, mientras que 12 (17,1%) fueron identificados como otros (yerno/nuera, cuñado, nieto, amigo). El tiempo dedicado al cuidado superaba las 18 horas por día para 48 (68,6%) cuidadores. Todos informaron seguir alguna religión, siendo 40 (57,1%) católicos; 36 (51,4%) declararon ingresos de R\$ 1.000 a R\$ 3.000 por mes; 39 (55,7%) tenían hasta 18 meses de actividad como cuidadores, 28 (40,0%) entre 18 meses y 10 años; 45 (64,3%) informaron no tener actividad laboral.

Los puntajes de los dominios del WHOQOL-bref variaron considerablemente entre los aspectos físico, psicológico, social y ambiental, reflejando diferentes percepciones de calidad de vida, con percepción moderada de la calidad de vida física, percepción relativamente positiva del bienestar psicológico y del entorno de vida, pero con diferencias marcadas en la percepción de la calidad de vida social entre los participantes (Tabla 1).

Tabla 1. Análisis descriptivo de la calidad de vida de los cuidadores informales según los dominios del WHOQOL-bref. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Variables	Media	DP	p-valor	Mn	Percentil			Mx
					P25	P50	P75	
Dominio Físico	60,75	12,74	0,07	32,14	50,00	62,50	70,54	82,14
Dominio Psicológico	67,08	17,17	0,02	20,83	58,33	70,83	79,17	100,00
Dominio Social	60,36	24,05	0,00	0,00	50,00	66,67	75,00	100,00
Dominio Ambiental	67,67	15,28	0,18	34,38	59,38	70,09	78,12	96,88

Leyenda: DP- Desviación Estándar; Mn - Mínimo; P- Percentil; Mx-Máximo; n=70.

Fuente: Los autores (2024).

Según el instrumento QASCI-versión corta, la clasificación de la sobrecarga de la mayoría de los participantes del estudio fue moderada (Tabla 2).

Tabla 2. Distribución y Clasificación de la Sobrecarga (QASCI) de los participantes del estudio (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Clasificación QASCI	n	%
Sobrecarga severa (57 a 70 puntos)	0	0
Sobrecarga alta (43 a 56 puntos)	9	12,8
Sobrecarga moderada (29 a 42 puntos)	38	54,3
Sobrecarga baja (14 a 28 puntos)	23	32,8

Fuente: Los autores (2024).

El análisis de las dimensiones del QASCI-versión corta se presenta en la Tabla 3. Los puntajes reflejan una Sobrecarga Financiera moderada, pero con una amplitud significativa, indicando que algunos cuidadores enfrentan una carga financiera más elevada. Se observa que los cuidadores, en promedio, perciben Reacciones y Exigencias de forma relativamente baja, aunque hay variación individual. La media de apoyo familiar sugiere que la mayoría de los cuidadores percibe un nivel moderado a alto de apoyo familiar.

A pesar de los desafíos, los cuidadores generalmente reportan una alta Satisfacción con su Papel y con el Familiar cuidado. (Tabla 3)

Tabla 3. Análisis descriptivo de la sobrecarga de los cuidadores informales según las dimensiones del QASCI-versión corta (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Variables	Media	DP	p-valor	Mn	Percentil			Mx
					P25	P50	P75	
Sobrecarga Financiera	2,39	1,41	0,00	1,00	1,00	2,00	3,50	5,00
Reacciones y Exigencias	1,74	0,98	0,00	1,00	1,00	1,25	2,00	5,00
Soporte Familiar	3,79	1,34	0,00	1,00	3,00	4,00	5,00	5,00
Satisfacción con el Papel y con el familiar	4,64	0,83	0,00	1,50	5,00	5,00	5,00	5,00

Leyenda: DP- Desviación Estándar; Mn - Mínimo; P- Percentil; Mx-Máximo; n=70.

Fuente: Los autores (2024).

La Tabla 4 presenta la correlación de *Spearman* que revela asociaciones entre las variables analizadas (Sobrecarga y CV), indicando tanto la fuerza como la dirección de estas relaciones, que proporcionan una visión sobre la precisión de los coeficientes.

Se observa una correlación negativa significativa entre Sobrecarga Emocional y el Dominio Psicológico ($p<0,05$), Dominio Social ($p<0,01$) y Dominio Ambiental ($p<0,05$) y no significativa con el Dominio Físico. La variable Implicaciones en la Vida Personal también presenta correlación negativa con todos los dominios de la Calidad de Vida (Físico, Social y Ambiental $p<0,01$; y el Psicológico $p<0,001$), reflejando una compleja interacción entre las Implicaciones en la Vida Personal y los diferentes aspectos del bienestar. La Sobrecarga Financiera presenta correlación negativa significativa con el dominio Físico ($p<0,01$), ambiental ($p<0,001$), psicológico ($p<0,01$) y correlación no significativa con el dominio Social, sugiriendo que una mayor Sobrecarga Financiera está asociada a valores reducidos en esos dominios. (Tabla 4)

La dimensión Reacciones y Exigencias presenta asociación no significativa - negativa con los dominios Psicológico, Social y Ambiental y positiva con el dominio Físico; el Soporte Familiar presenta asociación positiva entre los dominios de Calidad de Vida, pero significativa solo con los dominios Social ($p < 0,01$) y Ambiental ($p < 0,001$). La Satisfacción con el Rol y con el Familiar presenta asociación no significativa positiva entre los dominios físico y ambiental y negativa entre los dominios psicológico y social. (Tabla 4)

Tabla 4. Correlación entre Calidad de vida (WHOQOL-bref) y Sobrecarga de cuidadores (QASCI) de pacientes en cuidados paliativos (n=70). São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2024

Sobrecarga	Dominios			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
Sobrecarga Emocional	-0,12 $r = [-0,35, 0,12]$	-0,23 * $r = [-0,44, 0,01]$	-0,40 ** $r = [-0,58, -0,18]$	-0,26 * $r = [-0,47, -0,03]$
Implicaciones en la Vida Personal	-0,29 ** $r = [-0,49, -0,06]$	-0,43 *** $r = [-0,60, -0,22]$	-0,34 ** $r = [-0,53, -0,11]$	-0,33 ** $r = [-0,52, -0,10]$
Sobrecarga Financiera	-0,36 ** $r = [-0,55, -0,14]$	-0,36 ** $r = [-0,55, -0,14]$	-0,21 $r = [-0,42, 0,03]$	-0,47 *** $r = [-0,63, -0,26]$
Reacciones y Exigencias	0,12 $r = [-0,12, 0,35]$	-0,25 $r = [-0,46, -0,02]$	-0,20 $r = [-0,42, 0,04]$	-0,15 $r = [-0,37, 0,09]$
Soporte Familiar	0,02 $r = [-0,22, 0,25]$	0,14 $r = [-0,1, 0,36]$	0,42 *** $r = [0,21, 0,60]$	0,32 ** $r = [0,09, 0,52]$
Satisfacción con el Rol y con el Familiar	0,13 $r = [-0,11, 0,35]$	-0,02 $r = [-0,25, 0,22]$	-0,08 $r = [-0,31, 0,16]$	0,19 $r = [-0,05, 0,41]$

Leyenda: *indica $p < .05$. ** indica $p < .01$. *** indica $p < .001$. Valores entre corchetes indican el 95% del intervalo de confianza para cada correlación y valor de $n=70$.

Fuente: Los autores (2024).

DISCUSIÓN

La complejidad de cuidar de forma ininterrumpida, a lo largo de la evolución progresiva de una enfermedad, causa numerosas inseguridades, incertidumbres y vulnerabilidades al familiar cuidador, lo que acarrea sobrecarga durante la responsabilidad de cuidar y consecuente empeoramiento de su Calidad de Vida. Aspecto que debe ser considerado en la evaluación del paciente por parte del enfermero y demás profesionales del equipo de CP.

Otros estudios también señalan la predominancia de cuidadores del sexo femenino, hijos(as), cónyuges, mayores de 21 años, religión católica, así como el ingreso mensual¹⁸⁻²⁰.

A partir de una perspectiva ética femenina, la responsabilidad de cuidar se atribuye a las mujeres, quienes ejercen el cuidado hacia los demás como una obligación: cuando son jóvenes, cuidan de los hijos y del marido; cuando son adultas y ancianas, cuidan de los padres. Esto se atribuye a la naturaleza receptiva de la mujer, pero muchas veces ellas acumulan múltiples roles y, en ciertos casos, también necesitan desempeñar actividades profesionales fuera del hogar¹⁹. Tener un(a) compañero(a) y hijos mayores de 21 años es un hecho que puede favorecer y fortalecer la capacidad de cuidar, ya que estos pueden compartir las responsabilidades del cuidado y reducir la sobrecarga en el proceso de cuidar²¹.

Aunque los cuidadores enfrentan demandas significativas, especialmente en el ámbito financiero y lidian con exigencias continuas del cuidado, ellos reportan percibir un adecuado apoyo familiar y demuestran, en gran medida, satisfacción con el papel que desempeñan. La heterogeneidad de las respuestas evidencia diferencias individuales en la forma en que el apoyo y la sobrecarga son percibidos y experimentados, señalando la necesidad de intervenciones del equipo multiprofesional dirigidas al cuidador, con potencial para minimizar los impactos negativos de este proceso de enfermedad. Así, se vuelve fundamental considerar variables sociodemográficas, como edad, etnia y nivel educativo, así como el tipo de vínculo con la persona cuidada (cónyuge/pareja o hijos adultos), dado que tales factores pueden influir tanto en el grado de involucramiento como en las estrategias adoptadas para conciliar las demandas del cuidado con las demás actividades cotidianas del cuidador²².

Otro estudio destaca que la condición financiera desfavorable, como la observada en esta investigación, puede influir en la promoción de la calidad del cuidado y generar más angustia y ansiedad en el cuidador familiar, considerando los gastos en medicamentos, alimentación, higiene, así como otros productos necesarios para el cuidado del paciente²³. El estudio señala que los hijos adultos cuidadores pueden ofrecer menos horas de cuidado, pero experimentan niveles más altos de sobrecarga social/emocional y principalmente financiera que los cónyuges cuidadores⁷.

Muchas veces, para cuidar de un familiar, es necesario dejar el empleo, resultando en pérdida de ingresos, lo que, a su vez, aumenta el riesgo de dificultades financieras para los cuidadores/familiares, principalmente los más jóvenes, lo que influye en la calidad de vida física, psicológica y ambiental del cuidador²⁴.

Pertenecer a una comunidad religiosa no solo ofrece un apoyo espiritual a los cuidadores, sino también un soporte emocional a las prácticas diarias, puede proporcionar una red de personas dispuestas a ayudar a través de oraciones, visitas o incluso asistencia directa en las actividades con el paciente. La fe y la práctica religiosa representan fuerza y resiliencia, ayudando a los cuidadores a enfrentar los desafíos del día a día²⁵.

La mayoría de los cuidadores informales dedica largas horas al cuidado, siendo que una parte significativa concilia esta función con otras actividades laborales. Esta superposición de responsabilidades puede repercutir negativamente en la calidad de vida y en la salud de estos individuos. Además, la diversidad de las relaciones familiares y ocupaciones refuerza la complejidad inherente al papel del cuidador informal, especialmente entre aquellos que acumulan múltiples funciones. Se destaca la predominancia femenina en este contexto, reflejando construcciones socioculturales que atribuyen a las mujeres la responsabilidad del cuidado familiar, frecuentemente en detrimento del autocuidado y de sus propias necesidades¹⁹.

La ausencia de una planificación adecuada de las actividades de cuidado presenta implicaciones directas para la salud del cuidador. Evidencias provenientes de un estudio realizado en Estados Unidos indican que la conciliación entre el trabajo formal y las demandas de cuidado en el entorno familiar constituye un desafío significativo tanto para hombres como para mujeres. Esto contribuye al aumento de la sobrecarga y de los niveles de estrés, y se observó que los cuidadores que están en jornadas laborales a tiempo completo presentan una peor calidad de vida en comparación con aquellos que ejercen el cuidado a tiempo parcial. En este sentido, la implementación de políticas públicas dirigidas a los cuidadores a tiempo completo resulta especialmente relevante para la promoción del bienestar de estos individuos. Tales hallazgos refuerzan la perspectiva de que las normas asociadas al trabajo ejercen presión adicional sobre los cuidadores que acumulan responsabilidades laborales y familiares en el proceso de cuidar a un ser querido²⁶.

Los resultados de un estudio realizado en China demostraron que los cuidadores de pacientes en CP presentan niveles moderados de sobrecarga, manifestados en diferentes dimensiones, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos. La sobrecarga emocional fue la dimensión más expresiva, sugiriendo que el sufrimiento psicológico constituye uno de los principales desafíos enfrentados por los cuidadores. Con base en estos resultados, los autores defienden la adopción de enfoques de CP centrados en la familia y la promoción de acciones educativas que amplíen la comprensión de la población sobre los principios y objetivos de los CP²⁷.

Otro estudio, realizado en Australia, identificó que los cuidadores a medio tiempo tuvieron mejores puntuaciones en satisfacción con el equilibrio entre la vida personal y profesional que los trabajadores a tiempo completo²⁸.

El estudio realizado en Maranhão, con cuidadores familiares de pacientes en quimioterapia, con características similares a las de esta investigación, identificó que algunas condiciones del cuidador, como el sexo, uso de medicamentos, grado de parentesco, alejamiento laboral, problemas de salud y el tiempo de comorbilidad tuvieron asociación directa con el nivel de sobrecarga y que la ayuda recibida y la división de responsabilidades entre los familiares fueron esenciales para disminuir el grado de sobrecarga²⁹.

Se encontró una correlación significativa entre la sobrecarga y la CV en una investigación realizada en Santa Catarina con cuidadores de pacientes post-accidente cerebrovascular que presentó menor índice entre satisfacción con el dominio físico y ambiental³⁰.

El cuidador de pacientes en CP posee, en la práctica, buena capacidad de cuidar, pero con fragilidades referentes a las dimensiones emocionales y de relaciones, así como el autocuidado, principalmente la angustia, la ansiedad y el miedo a la muerte del familiar, que pueden ser enfrentados con la atención y el apoyo de un equipo de salud calificado en la filosofía de los CP²².

Los cuidadores que reciben apoyo social presentan mejor CV y tienden a utilizar estrategias de afrontamiento más eficaces, cuando se comparan con aquellos que cuentan con menos apoyo social, es decir, existe correlación entre las diversas dimensiones del apoyo social, evidenciando que la interacción social positiva y el apoyo emocional tienen un impacto significativo en la sobrecarga de los cuidadores. Otro factor a considerar como un predictor de impasse para los cuidadores es la presencia de comorbilidades, que pueden ya existir antes del inicio del papel de cuidador o desarrollarse después de iniciar las actividades de cuidar, condición que frecuentemente está asociada a problemas de salud emocional y CV del cuidador¹¹.

Estos hallazgos pueden dirigir las actividades de los enfermeros, con programas de educación en salud y apoyo a cuidadores informales, como grupos de apoyo, como estrategia para reducir el impacto físico, social y emocional de estos cuidadores, que muchas veces no son orientados para el afrontamiento de los CP.

La limitación de esta investigación para la generalización de los datos es el hecho de ser un estudio transversal realizado en solo una institución, en un momento de la internación y con un número reducido de participantes, además de ser una muestra constituida por conveniencia y dependiente de la presencia de cuidadores disponibles durante el período de recolección de datos. Este tipo de selección puede hacer que determinados perfiles de cuidadores estén sub-representados o sobre-representados en la muestra, o llevar a los participantes a subestimar o sobreestimar aspectos relacionados con la sobrecarga o la CV.

Así, se verifica la necesidad de nuevos estudios, con el objetivo de conocer mejor las necesidades de los cuidadores en el área de CP para que las acciones de apoyo e intervenciones de enfermería puedan ser estudiadas y proporcionadas, con miras a

disminuir los impactos físicos, mentales, sociales y espirituales, tanto en el cuidador como en el paciente.

CONCLUSIÓN

Los datos indican que, mientras los dominios psicológico y ambiental son percibidos de forma más positiva y consistente, el dominio social exhibe una mayor disparidad en las evaluaciones, posiblemente reflejando influencias contextuales e interpersonales variadas. Al mismo tiempo que los cuidadores experimentan una sobrecarga financiera y algunas exigencias, perciben un buen apoyo familiar y están ampliamente satisfechos con su papel. La variabilidad en las respuestas refleja diferencias individuales en las percepciones de apoyo y sobrecarga, indicando áreas en las que las intervenciones pueden ser beneficiosas para aliviar la carga sobre los cuidadores.

Se observó que la correlación fue negativa y significativa entre la Sobrecarga Emocional y los Dominios Psicológico, Social y Ambiental de CV; entre las Implicaciones de la vida personal y todos los dominios de la CV; entre la Sobrecarga financiera y el dominio Físico, Psicológico y Ambiental y entre el Apoyo familiar y el dominio Social y Ambiental. Las correlaciones no fueron significativas entre la Satisfacción con el papel y con la familia y entre Reacciones y exigencias y los dominios de la CV.

Se cree que este estudio puede contribuir al desarrollo de futuras investigaciones con un mayor número de participantes, realizadas en diferentes contextos asistenciales y diseños longitudinales, que permitan profundizar la comprensión de las relaciones entre sobrecarga, CV y apoyo social entre cuidadores informales. Además, podrá contribuir al fortalecimiento de políticas públicas dirigidas a la protección y seguimiento de cuidadores de pacientes en CP, considerando el impacto de la sobrecarga sobre la salud y el bienestar de estos individuos.

REFERENCIAS

1. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [cited 2026 Apr 23];60(4):754-64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Messias AA, de Castro ACP, Maiello APMV, de Oliveira CF, Conrado CM, Rolo DF, et al. Manual de cuidados paliativos. [Internet]. São Paulo: Ministério da Saúde; 2023 [cited 2025 May 30]. 421 p. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>
3. Yan Q, Zhu C, Li L, Li Y, Chen Y, Hun X. The effect of targeted palliative care interventions on depression, quality of life and caregiver burden in informal caregivers of advanced cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2024 [cited 2026 Apr 22];160:104895. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104895>
4. Rocha RAPL, Rocha EM, Machado ME, de Souza A, Schuch FB. Overburden on the caregivers of oncological patients in palliative. *Rev Enferm UFPE Online* [Internet]. 2020 [cited 2025 Aug 22];14:e244165. Available from: <http://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
5. Gulino V, Brunasso L, Avallone C, Costa V, Adorno AA, Lombardo MC, et al. Caregivers' perspective and burden of the end-of-life phase of patients with glioblastoma: A Multicenter Retrospective Study. *World Neurosurg* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 29];192:e49-e55. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2024.08.114>
6. Caldeira H, Carrondo E, Paulino M, Mendes R. A sobrecarga do cuidador informal seu estado de humor. *Egitania Scienia* [Internet]. 2022 [cited 2025 May 30];1(30):67-84. Available from: <https://doi.org/10.46691/es.v1i30.38>

7. Utz RL, Warner EL. Caregiver burden among diverse caregivers. *Cancer*. [Internet]. 2022 [cited 2026 May 4];128(10):1904-06. Available from: <https://doi.org/10.1002/cncr.34171>
8. World Health Organization (WHO). WHOQOL: measuring quality of life [Internet]. Geneva: World Health Organization; [cited 2020 Dec 20]. Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>
9. Batista IB, Marinho JS, Brito TRP, Guimarães MSA, da Silva Neto LS, Pagotto V, et al. Quality of life of family caregivers of bedridden older adults. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 1];36:eAPE00361. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO00361>
10. Minayo MCS. Caring for those who care for dependent older adults: for a necessary and urgent policy. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2021 [cited 2025 Jul 30];26(01):7-15. Available from: <http://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
11. Bahrami M, Sebzari AR, Nasiri A. Caregivers' demands: caring atmosphere expected by cancer patients' caregivers-a qualitative content analysis. *Support Care Cancer* [Internet]. 2024 [cited 2026 Apr 30];32:389. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08575-3>
12. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 2000 [cited 2025 May 30];34(2):178-83. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
13. Correia ET, Rêgo AS, da Silva M, Sanches RCN, Silva ES, Milani D, et al. Validation of the informal caregiver burden assessment questionnaire for Brazil - short version. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022 [cited 2025 May 30];75(4):e20210862. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0862>
14. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2024 Dec 10];68(3):364-70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>
15. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Londres, Routledge; 1988. 567p.
16. Bonett DG, Wright TA. Sample size requirements for estimating Pearson, kendall and spearman correlations. *Psychometrika* [Internet]. 2000 [cited 2024 Jun 10];65:23-28. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02294183>
17. Bishara AJ, Hittner JB. Confidence intervals for correlations when data are not normal. *Behav Res Methods* [Internet]. 2017 [cited 2025 May 30];49:294-309. Available from: <https://doi.org/10.3758/s13428-016-0702-8>
18. Gonçalves I, Ramos RS, Gomes AMT, de Oliveira LAF, Bernardes MMR, Dib RV.-Palliative Care and social representations for caregivers of oncological patients in exclusive palliative care: an exploratory analysis. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];70(2):e-214640. Available from: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4640>
19. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2022 [cited 2025 Aug 15];30(3):416-423. Available from: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
20. Capelo MRTF, Brasil CCP, Silva RMLP, Capelo JAF, Quintal AJOM, Ribeiro LJM, et al. Perceptions of informal caregivers about motivations, needs, and benefits of care for dependent older adults. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2024 [cited 2025 Mar 12];29(8):1-9. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024298.05612024>
21. Nunes FBBF, da Costa RM, da Silva EL, dos Santos FKL, Aquino ACR, Bastos AB, et al. Capacidade de cuidado familiar em palição na atenção domiciliar. *J Nurs Health* [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];14(1):e1424268. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/24268>
22. Aughinbaugh A, Woods RA. Patterns of caregiving and work: evidence from two surveys. *Monthly Labor Review*. U.S. Bureau of Labor Statistics [Internet]. 2021 [cited 2025 May 30]:1-19. Available from: <https://www.jstor.org/stable/27009462>

23. Ribeiro LEO, Garcia JBS, Machado GS, Bacelar M. Cuidadores de pacientes com câncer em final de vida: sofrimento psicológico e redução do bem-estar. SciELO Preprint [Internet]. 2023 [cited 2025 Jun 15];5753. Available from: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5753>
24. Schulz R. The intersection of family caregiving and work: labor force participation, productivity, and caregiver well-being. In: Czaja SJ, Sharit J, James JB, editors. Current and Emerging Trends in Aging and Work [Internet]. Cham: Springer; 2020 [cited 2026 Apr 4]. p. 399-413. Available from: https://doi.org/10.1007/978-3-030-24135-3_20
25. Vieira P, Ribeiro F, Shiraishi J, Fernandes C. Envelhecimento, cuidado e raça. Cebrap [Internet]. 2024 [cited 22 Mar 2025]. 117 p. Available from: <https://cebrap.org.br/envelhecimento-cuidado-e-raca/>
26. Patterson SE, Freedman VA, Cornman JC, Wolff JL. Work as Overload or Enhancement for Family Caregivers of Older Adults: Assessment of Experienced Well-Being Over the Day. J Marriage Fam [Internet]. 2023 [cited 2025 May 30];85(3):760-81. Available from: <https://doi.org/10.1111/jomf.12909>
27. Zhang Y, Zhang S, Liu C, Chen X, Ding Y, Guan C, et al. Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. J Clin Nurs [Internet]. 2023 [cited 2026 May 30];32(21-22):7751-64. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.16872>
28. Cheng Z, Jepsen DM, Wang BZ. A dynamic analysis of informal Elder caregiving and employee well-being. J Bus Psychol [Internet]. 2020 [cited 2026 Apr 23];35(1):85-98. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10869-018-9603-4>
29. de Oliveira AS, Sardinha AHL, Corrêa RGCF, Coutinho NPS, de Vasconcelos EMR, Rolim NCOP, et al. Evaluation of the Burden of Family Caregivers of Patients in Chemotherapy. Rev Contexto & Saúde [Internet]. 2024 [cited 2025 May 30];24(49):e14985. Available from: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2024.49.14985>
30. da Silva EC, Luiz JM, do Canto MAVM, Rissetti J, Eidt NJF, Ovando AC. Quality of life and burden of informal caregivers of post-stroke individuals. Cad Bras Ter Ocup [Internet]. 2022 [cited 2026 May 4];30:e3169. Available from: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO243631692>

Work burden and quality of life of informal caregivers of palliative care patients***ABSTRACT**

Objective: To investigate the correlation between burden and quality of life of informal caregivers of palliative care patients. **Method:** Quantitative, analytical study with 70 caregivers of patients admitted to a hospital in northwestern São Paulo State who completed a sociodemographic questionnaire, the World Health Organization Quality of Life - Bref, and the Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, from October 2023 to March 2024. Data were analyzed using descriptive statistics, the Shapiro-Wilk normality test, and Spearman's correlation. **Results:** 28 (40%) were children, 54 (77.1%) were women, who devoted more than 18 hours a day to care, with moderate burden for 38 (54%) of participants. Overall quality of life perception was good, despite weaknesses in specific domains such as the social domain. A significant negative correlation ($p < 0.05$) was found between burden and quality of life across the different dimensions analyzed. **Conclusion:** These findings suggest the need to strengthen public policies aimed at preventing illness in informal caregivers in palliative care.

DESCRIPTORS: Nursing Care; Caregivers; Quality of Life; Family; Work.

***Artículo extraído de la tesis de maestría:** "Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos", Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2025.

Recibido en: 11/11/2025

Aprobado en: 09/06/2026

Editor asociado: Dr. Gilberto Tadeu Reis da Silva

Autor correspondiente:

Bianca Nascimento Almeida Pinheiro

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416, Vila São Pedro. Cep 15090-000, São José do Rio Preto, SP, Brasil

E-mail: biancanapinheiro@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Pinheiro BNA, Pinto MH**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Pinheiro BNA, Pinto MH, Alves EA, Canille RMS**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Pinheiro BNA, Pinto MH**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses:

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.

Disponibilidad de datos:

Los autores declaran que todos los datos están completamente disponibles en el cuerpo del artículo.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).