



## El rol de la mujer como cuidadora familiar de pacientes en el final de la vida: una perspectiva desde la ética del cuidado. Revisión sistemática (enero 2010 – junio 2024)

The Role of Women as Family Caregivers for Patients at the End of Life: A Perspective from the Ethics of Care. Systematic Review (January 2010 – June 2024)



**Mercedes del Pilar Díaz Cuevas**

Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador

mercedes22022001@yahoo.com

 <https://orcid.org/0000-0003-2994-2993>



## Resumen

El cuidador informal (mujer en el 55-89% de los casos) experimenta una mayor carga multidimensional conforme se aproxima la muerte del enfermo, lo que añade sufrimiento. El objetivo de este estudio fue reconocer el perfil de las cuidadoras de familiares que se encuentran al final de la vida, desde la ética del cuidado, en la literatura actual. Para ello se han utilizado buscadores: Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar y CINAHL. Se encontraron 10 artículos en español, inglés y portugués; se integró literatura de Suiza, una colaboración Nigeria-Uganda-Zimbabwe, Turquía, Brasil, España, Colombia, Reino Unido, Islandia, Noruega. De este análisis se deduce que la cuidadora familiar —ya sea dentro del hogar o vinculada a una profesión como la enfermería— es la principal responsable del cuidado de las personas vulnerables (enfermos, discapacitados), independientemente del país de origen, según la literatura revisada. Y concluimos de este análisis que el bienestar, la calidad de vida y preservación de la dignidad del cuidador informal fundamentan el acompañamiento integral del enfermo, con apoyo de cuidados paliativos, generación de políticas sanitarias procuidador, generando un trato más humano y compasivo.

## Abstract

*The informal caregiver (a woman in 55–89% of cases) experiences a greater multidimensional burden as the patient's death approaches, which adds to their suffering. The objective of this study was to examine the current literature and identify the profile of female family caregivers at end of life from the perspective of the ethics of care. The following databases were used to do so: Scielo, PubMed, ScienceDirect, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar, and CINAHL. Ten articles were found in Spanish, English, and Portuguese, incorporating literature from Switzerland, a Nigeria–Uganda–Zimbabwe collaboration, Turkey, Brazil, Spain, Colombia, the United Kingdom, Iceland, and Norway. The analysis infers that the female family caregiver—whether within the home or linked to a profession such as nursing—is the primary person responsible for the care of vulnerable individuals (patients, people with disabilities), regardless of the country of origin, according to the reviewed literature. Conclusion: The well-being, quality of life, and preservation of the dignity of the informal caregiver underpin the need for comprehensive support for the patient with the aid of palliative care and the development of caregiver-oriented health policies, thereby fostering a more humane and compassionate approach.*

## Key words

Ética del cuidado; ética feminista; feminismo; cuidados paliativos en el final de la vida; final de la vida; cuidador informal; cuidador familiar; cuidador mujer; enfermo terminal.

*Ethics of care; feminist ethics; feminism; palliative care at the end of life; end of life; informal caregiver; family caregiver; female caregiver; terminally ill patient.*

## Fechas

Recibido: 11/12/2024. Aceptado: 22/05/2025



## 1. Introducción

El cuidar del otro es una hermosa y difícil tarea, el rol de quien cuida involucra asumir la realidad frágil del otro y un caminar juntos desde el amor. Esto tiene un coste emocional, físico y espiritual para el cuidador y podría disminuir la efectividad del cuidado. En Latinoamérica, estas labores permanecen confinadas al ámbito privado de las mujeres (Espín Andrade, 2008). Tripodoro et al., 2015, en la ciudad de Buenos Aires, demostró la prevalencia del género femenino como cuidadoras principales de pacientes oncológicos, con un porcentaje mayor al 70% (Tripodoro et al., 2015).

La cultura fomenta que la mujer sea considerada la cuidadora por excelencia, lo que supone para ellas un gran esfuerzo que se traduce en semanas de atención, pudiéndose prolongar en el tiempo (Luxardo et al., 2009). La mayoría viven en la misma casa, predominantemente los cuidadores suelen ser mujeres, hijas, nueras y esposas, que ya tienen otras cargas como el cuidado de los hijos, los quehaceres domésticos y, a veces, son quienes sostienen el hogar (Espín Andrade, 2008; Luxardo et al., 2009; Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, n. d.). Por otro lado, también es una oportunidad de reconocer aptitudes y talentos frente a la enfermedad de un ser querido, sentirse útil es una de las satisfacciones de los familiares cuidadores, de allí la premisa de que todos podemos cuidar a partir de un profundo sentimiento moral y de solidaridad (Luxardo et al., 2009).

El cuidar del otro es una hermosa y difícil tarea, el rol de quien cuida involucra asumir la realidad frágil del otro y un caminar juntos desde el amor. Esto tiene un coste emocional, físico y espiritual para el cuidador y podría disminuir la efectividad del cuidado

La ética del cuidado en sus inicios fue relacionada, según Carol Gilligan, con la necesidad de una sociedad democrática que permita la igualdad del cuidado. Enfatiza que dicho cuidado se enmarca en la empatía y el amor por el otro. El hombre vive y se define en la relación con sus congéneres; desde el principio de justicia, el cuidado es una ética humana, no femenina (Espín Andrade, 2008). La ética del cuidado promueve una educación humanista que enaltece las virtudes del ser humano y de allí promueve el aprendizaje sobre cuidarse a sí mismo y a los demás, desde la diversidad, donde hombres y mujeres son iguales (Espín Andrade, 2008).

El desarrollo de la inteligencia emocional desde que somos pequeños debería estar presente en todos, mucho más cuando tenemos que cuidar y acompañar a un ser querido en sus últimos días, donde el ser humano vulnerable necesitará ser dignificado como un fin y no un medio (Espín Andrade, 2008). Andrade-Espín et al. reconoce que se deben olvidar jerarquías de raza, clase, sexualidad o género, establecidas desde estructuras sociales como la familia, la Iglesia, la escuela y el Estado, para que el amor permita que todos podamos estar prestos a cuidar de los otros dentro del núcleo familiar o social, ejercer el derecho a ser cuidado y con la obligación de cuidar como acto inherente a la naturaleza humanitaria (Andrade et al., 2013; Espín Andrade, 2008).



## 1.1. Planteamiento del problema

Los seres humanos son relationales e interdependientes y encuentran en el cuidado del otro la realidad de que siempre nos necesitamos cuando la enfermedad aparece. Por otro lado, la ética del cuidado, según Noggins, nos amplia el hecho de que los más vulnerables, como los enfermos en final de vida, requieren mayores esfuerzos y acompañamiento (Figueroa, 2017; Ramos Pozón, 2011). La interdependencia entre seres humanos genera deberes, según Stephanie Collins, en su libro *The Core of care ethics* (2015), describe cómo algunos deberes pueden no ser deseados por quienes cuidan, de allí que la ética del cuidado se trata de relaciones que implican satisfacer las necesidades de las personas vulnerables que requieren ayuda, como el enfermo y su cuidador (Alcón et al., n. d.).

La ética del cuidado lleva la justicia a un terreno práctico, al centrarse en las obligaciones cotidianas hacia quienes nos necesitan

A esto se suma la visión general del acto de cuidar, que se basa en dar énfasis a tres características principales: la relación cuidador-enfermo a partir de la virtud del cuidar individual, en la responsabilidad de quien cuida y del enfermo a cuidar y en el poder del papel de cuidador frente al enfermo por cuidar. Por último, se suma la angustia moral que pueden experimentar las familias de pacientes cuando sufren junto a su ser querido y enfrentan decisiones médicas difíciles (Alcón et al., n.d.). La ética del cuidado lleva la justicia a un terreno práctico, al centrarse en las obligaciones cotidianas hacia quienes nos necesitan. Esta perspectiva permite que las cuidadoras puedan encontrar reconocimiento y apoyo, promoviendo prácticas que benefician tanto el crecimiento individual y como colectivo (Alonso Alonso y Fombuena Valero, 2006).

Jean Watson, una autora contemporánea, reconoce que la atención centrada en la persona permite un cuidado humanizado en los enfermos, pero esta relación transpersonal involucra al cuidador formal o informal, donde se crea una conexión profunda, modificando a las personas, la percepción de bienestar y mejora del entorno para todos los involucrados (Araujo, 2009; Cuidador Principal Pacte Oncológico, n. d.; Orenga Villanueva, 2018.).

## 1.2. Justificación

El modelo biomédico de atención centra su enfoque en el paciente desde el conocimiento de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, este modelo tiende a excluir numerosos aspectos del cuidado, los cuales son inherentes al rol del cuidador y requieren ser reconocidos y fortalecidos mediante una adecuada capacitación. Su lado humano no se incluye en los procesos de atención sanitaria como un actor que requiere apoyo multidimensional. En nuestros países, de este cuidado se encargan –de manera obligatoria y en la mayoría de los casos– las mujeres de la familia.

Si bien existe bibliografía sobre el tema, no se dispone a nivel local o regional de análisis bioéticos sobre la relación del cuidador mujer y su sentido de obligatoriedad hacia el cuidado de los enfermos en el núcleo familiar. No se reconoce, por tanto, su importancia y el respeto a sus derechos como ser humano que determine la necesidad de un



cambio en este paradigma social y cultural. El presente trabajo de revisión de literatura permitirá conocer quién es la mujer cuidadora de un familiar enfermo al final de la vida y cómo impacta en su sentido de bienestar. Este análisis podría facilitar un mejor abordaje de las formas de acompañamiento y soporte paliativo al cuidador informal desde sus propias necesidades, desde la visión de la ética del cuidado, un tipo de ética aplicada a la salud íntimamente relacionada con esta temática.

El beneficio del presente estudio se enmarca en reconocer que la mujer cuidadora de pacientes al final de la vida lo hace desde su sentido de responsabilidad, movida por el amor y por el reconocimiento compasivo de su obligación como ser humano que cuida. Al sentirse solidaria con el sufrimiento del enfermo, reconoce su rol como proveedora de bienestar y contribuye a dignificar la vida de su ser querido al final de su existencia. Se

encuentra mucha literatura sobre el rol del cuidado profesional en salud, asociado a la ética del cuidado en enfermería, pero ¿qué pasa con la mujer familiar que cuida? Los resultados de esta revisión permitirán una base de conocimiento sobre este particular y mejorará el aprendizaje cultural de que la mujer cuidadora requiere apoyo desde su contexto multidimensional, como parte constitutiva de la unidad de tratamiento paciente-familiar, en un modelo de atención sanitaria biopsicosocial.

Este tema parece ser algo no discutido frecuentemente en la literatura actual, lo que podría interferir con el presente estudio. Creo necesario poner en evidencia la necesidad de mayor interés en esta área del saber, pues promueve el reconocimiento de la mujer cuidadora al interior de la familia, sus motivaciones y alto nivel de compromiso. Otro aspecto sería definir si estos interro-

gantes plantean un problema ético en otros ámbitos y si el tema en cuestión también ha sido abordado desde otras éticas aplicadas en la salud como el principalismo, el ca-suismo y la ética de la virtud, como se aprecia en la literatura médica occidental, donde el principalismo es la corriente ética más utilizada en el ámbito de la atención sanitaria.

Pregunta de investigación: ¿cuál es el rol de la mujer como cuidadora principal de un enfermo en el final de la vida desde la ética del cuidado?

El beneficio del presente estudio se enmarca en reconocer que la mujer cuidadora de pacientes al final de la vida lo hace desde su sentido de responsabilidad, movida por el amor y por el reconocimiento compasivo de su obligación como ser humano que cuida

### 1.3. Objetivos

Objetivo general: analizar el papel de la mujer cuidadora de un enfermo en el final de la vida desde la ética del cuidado, mediante la revisión sistemática de literatura publicada entre enero 2010 y junio 2024.

Objetivos específicos:

1. Describir los perfiles que identifica la literatura encontrada sobre la mujer familiar al cuidado de un paciente en final de vida.
2. Identificar los principios éticos en conflicto que encuentra la mujer como cuidadora de un paciente al final de la vida, desde la ética del cuidado.



## 2. Metodología

### 2.1. Diseño

El presente estudio de investigación cualitativa tipo revisión sistemática de literatura proviene de artículos de acceso abierto, en fuentes indexadas como Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar y CINAHL, en idioma inglés, portugués y español; publicadas entre enero de 2010 y junio 2024. Se utilizaron las directrices establecidas por la Declaración PRISMA

versión 2020 para la selección de los artículos encontrados según criterios de inclusión y exclusión, a través de palabras claves revisadas (MESH – DeCS) como son: ética del cuidado/ ética feminista, feminismo, cuidados paliativos en final de vida/ fin de vida, cuidador informal/cuidador familiar/cuidador mujer, enfermo terminal. La búsqueda incluyó los conectores boléanos AND, OR, NOT.

El presente estudio de investigación cualitativa tipo revisión sistemática de literatura proviene de artículos de acceso abierto, en fuentes indexadas

### 2.2. Criterios de inclusión y exclusión

**Inclusión:** los artículos de revisión de acceso abierto que relacionaron análisis bioético sobre el rol del cuidador mujer de enfermos en final de la vida, desde la perspectiva de la ética del cuidado, publicados entre enero de 2010 a julio 2024, y recibieron atención en cuidados paliativos. Se incluyeron también artículos de ética del cuidado (feminismo), en relación a los perfiles y los dilemas que cuidadores informales (familiares) sin descripción de género, vivenciaron durante su labor con enfermos en cuidados paliativos, al final de vida, encontrados de enero 2010 a Julio 2024.

**Exclusión:** artículos de ética del cuidado sobre cuidadores formales (profesionales salud) en cuidados paliativos para pacientes en el final de la vida, así como artículos de ética del cuidado relacionados con la pandemia por COVID-19 u otros desastres naturales.

### 2.3. Revisión sistemática de la literatura

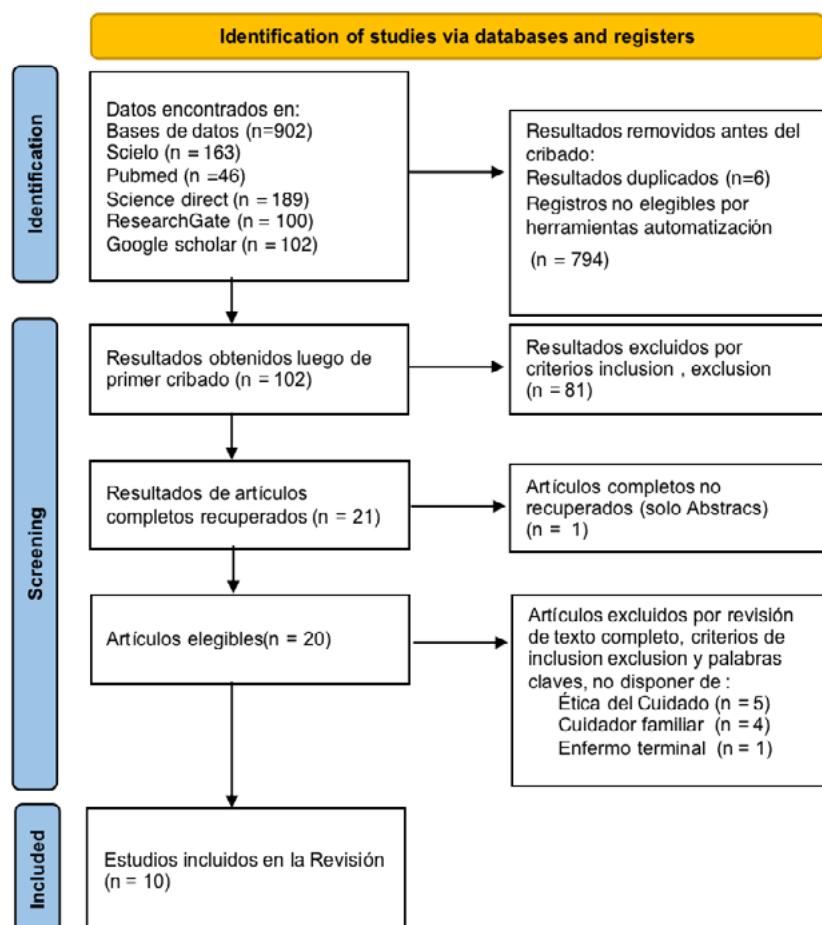
Se identificó las bases de datos indexadas que tengan metodologías reconocidas y reproducibles, según los criterios de inclusión y exclusión, uso de conectores boléanos AND, OR y NOT. Se utilizó los buscadores PUBMED, ResearchGate, Science Direct, Scielo, LILACS, Semantic Scholar, Taylor & Francis, Rabbit y SAGE journals en español, inglés y portugués. Se organizó la recolección de los artículos con los buscadores y datos específicos sobre: año de publicación, nombre de la revista, título, tipo de estudio, país de origen, resumen, dirección DOI-URL. Se identificaron los artículos duplicados, se aplicaron criterios de inclusión y palabras claves MESH-DeCS (ética del cuidado, mujer cuidadora, pacientes en final de vida).



Los conectores boléanos, las palabras claves y los idiomas se combinaron para la búsqueda de forma aleatoria según idioma a utilizar: ((ética del cuidado/ethics of care/ética feminista / feminism) AND (mujer cuidadora/caregivers women) AND (paciente terminal/terminal ill patients/en final de vida/end of life/final da vida)); ((ética del cuidado/ethics of care/etica feminista / feminism) AND (mujer cuidadora/caregivers women) OR (paciente terminal/terminal ill patients/en final de vida/end of life/final da vida)).

La palabra clave “mujer cuidadora” no fue efectiva para seleccionar artículos, siendo necesario cambiar la estrategia a “familiar cuidador/a” y “cuidador informal”, aleatoria: ((ética del cuidado/ethics of care/ética feminista/feminism) AND (cuidador familiar/family caregivers/informal caregivers) AND (paciente terminal/terminal ill patients/Doente terminal/en final de vida/end of life/final da vida)) ; ((ética del cuidado/ethics of care/ética feminista/feminism) AND (cuidador familiar/family caregivers/informal caregivers) OR (paciente terminal/terminal ill patients/Doente terminal/en final de vida/end of life/final da vida)).

En total se seleccionaron en primera fase 102 artículos luego de eliminar por cribado automático 794 documentos que no cumplían con las palabras claves. Se seleccionaron los documentos para la revisión por resumen, metodología, criterios de inclusión y exclusión, siendo elegibles 10 artículos. Se aplicó el proceso de selección según declaración PRISMA 2020, cuyos resultados se describen en el gráfico n.º 1.





El nivel de impacto de las revistas origen de las publicaciones se encontró en los cuartiles uno (50%), dos (20%) y tres (10%) mediante Scimago y Clarivate, con un total de 80% (8 artículos). Mediante programa RAYYAN fueron validados por objetivos, resumen, palabras claves, año de publicación, criterios de inclusión y exclusión, y pilares de la ética del cuidado (interdependencia consciente, identificación de vulnerables, descripción de apoyo en atención sanitaria para cuidador familiar) revisados por el autor y un par con blindaje de resultados para minimizar sesgos con concordancia del 91% (10/11 artículos), siendo elegidos 10 publicaciones en total, traducidos al español los artículos en inglés y portugués.

### 3. Resultados

#### 3.1. Análisis del contenido desde la literatura obtenida

La finalidad de la presente revisión fue identificar el perfil de la mujer informal o familiar durante el cuidado de un enfermo en final de vida, desde la perspectiva de la ética del cuidado, descrita en la literatura desde 2010 a 2024. Se encontró 10 artículos, cuyos países de origen fueron Suiza (1), Colaboración Nigeria-Uganda-Zimbabwe (1), Turquía (1), Brasil (2), España (1), Colombia (1), Reino Unido (1), Islandia (1), Noruega (1). La tabla n.º 1 nos describe los artículos encontrados y sus principales características, acorde a los objetivos específicos planteados en este estudio.

**Tabla n.º 1. Descripción de estudios elegidos y su relación con los objetivos específicos de la revisión**

Estudio	Tipo de estudio	País	Muestra	Instrumentos	Objetivos de los estudios	Resultados
Adajoh et al. (2021)	Revisión sistemática	Nigeria/ Uganda/ Zimbabwe	48 transcripciones de cuidadores informales de personas con cáncer en unidades de cuidados paliativos (PCU) y en unidades clínicas no paliativas (Non-PCU)	Entrevistas semiestructuradas.	Describir a los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado en servicios de cuidados paliativos en Nigeria, Uganda y Zimbabwe.	Existe correlación directa entre las cargas de cuidar y la percepción de necesidades no satisfechas en cuidadores informales.
Herrera-Abián et al. (2023)	Estudio cualitativo	España	24 entrevistas semiestructuradas cuidadores familiares de pacientes terminales ingresados en el Hospital Infanta Elena (Madrid, España) entre 2016 y 2018	Entrevistas semiestructuradas a profundidad EORTC PATSAT-C32 questionnaire.	Describir la forma de experimentar la muerte del enfermo terminal por parte del cuidador familiar, en última admisión hospitalaria.	Los PCU* con enfoque centrado en las personas, facilitan el proceso de despedida del cuidador familiar, la comunicación y relación satisfactoria profesional-paciente-cuidador-familiar, que contrasta con los pacientes que no fueron asistidos por los especialistas.



Estudio	Tipo de estudio	País	Muestra	Instrumentos	Objetivos de los estudios	Resultados
Orhan Onder et al. (2023)	Estudio descriptivo transversal	Turquía	151 cuidadores del Marmara University Pendik Training and Research Hospital (MÜPEAH) Oncology clinic	Cuestionarios sobre datos demográficos y del estado de enfermedad del paciente. Escala de ansiedad de Beck	Resaltar los desafíos que enfrentan los cuidadores de pacientes con cáncer y ofrecer sugerencias para el acompañamiento del cuidador familiar desde la perspectiva ética del cuidado.	Relación significativa entre el nivel educativo y puntuaciones de desesperanza ( $p=0,019$ ) Los desafíos y las necesidades que enfrentan los cuidadores deben abordarse desde una perspectiva social y ética más amplia.
Robertson et al., 2022	Estudio cualitativo mediante análisis de contenido temático	Islandia	15 entrevistas de cuidadores familiares	Entrevistas semiestructuradas en profundidad.	Investigar experiencias de cuidadores familiares en atención de un hospital de agudos por final de vida en Islandia, en tres ámbitos: calidad de vida, comunicación, proceso de muerte.	La mayoría fueron mujeres. La comunicación efectiva es la piedra angular de la calidad de la atención en el entorno hospitalario agudo y esencial para establecer una sensación de seguridad. Reconocer el significado del respeto y la dignidad del enfermo terminal desde la perspectiva de los cuidadores familiares.
Price et al., 2024	Estudio cualitativo mediante análisis temático fenomenológico inductivo.	Reino Unido	13 entrevistas semiestructuradas en profundidad	Entrevistas semiestructuradas en profundidad. Cuestionario sociodemográfico previo a la aplicación del instrumento.	Examinar las experiencias y las necesidades de soporte psicológico de cuidadores de personas con Demencia comórbida y Cáncer (CDC)	La demencia y el cáncer produjeron mayores cargas para los cuidadores familiares
Woodworth et al., 2024	Estudio Cualitativo temático	Suecia	9 cuidadoras informales mujeres y 6 pacientes masculinos con enfermedad terminal en cuidados paliativos. Entrevistas	Entrevistas y cuestionarios sobre su percepción del cuidado a realizar.	Comprender lo complejo de la relationalidad en las redes de atención en torno a los pacientes con enfermedades que limitan la vida y sus seres queridos.	Si bien la comunidad puede ofrecer un apoyo significativo, los profesionales fueron bienvenidos para aliviar la lucha individual y familiar de la enfermedad y la pérdida. Rara vez se esperaba que los amigos ayudaran práctica o emocionalmente.
Sierra et al., 2019	Estudio Cualitativo	Colombia	15 artículos de revisión 2011 – 2016	Revisión sistemática	Conocer la experiencia del cuidador familiar en relación con los cuidados paliativos al final de la vida.	Los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren intervenciones integrales, seguimiento y monitoreo por parte de los profesionales de la salud.



Estudio	Tipo de estudio	País	Muestra	Instrumentos	Objetivos de los estudios	Resultados
Renk et al., 2022	Estudio Cualitativo	Brasil	18 mujeres - Entrevistas semiestructuradas	Entrevistas semiestructuradas autobiográficas	Analizar cómo estas mujeres exteriorizan el sentimiento del proceso de cuidar al otro, buscando en el relato de la historia de vida de cada una comprender sus percepciones sobre el proceso de cuidar, las subjetividades y los sentimientos derivados de esta relación.	El cuidado ejercido por las mujeres en ambiente familiar en un trabajo invisible, poco reconocido socialmente. Los resultados fueron analizados desde la perspectiva de la ética del cuidado. Las experiencias vividas por las mujeres en el cuidado de ellas. Familiares en situación de enfermedad o dependencia de larga duración
Staats et al., 2024	Revisión Integrativa de literatura primaria	Noruega	24 cuidadores familiares pacientes en final de vida	Entrevistas ya estructuradas en dos estudios previos, análisis hermenéutico.	Comprender las experiencias de cuidadores familiares relacionadas con la dignidad y la pérdida de la misma. Aportar una visión más profunda de tu situación a la hora de cuidar a un miembro de la familia que vive en el hogar cercano a ti en el final de la vida.	La dignidad de los cuidadores familiares está íntimamente ligada a ser vistos como individuos únicos, cuidadores en el terreno, los profesionales sanitarios deben reconocer sus necesidades. Destaca la angustia emocional y la soledad de los cuidadores familiares en el sistema sanitario, que exige adoptar una actitud bondadosa y el reconocimiento que preserve su dignidad en el cuidado domiciliario.
Coelho et al., 2015	Estudio Cualitativo	Brasil	9 cuidadores familiares o informales. 11 cuidadores profesionales entrevistas con cuidadores de personas en situación límite de dolor y sufrimiento, en cuidado paliativo Hospital Paulo de Tarso, en Belo Horizonte/MG, Brasil	Entrevistas semiestructuradas/narrativas. Cuaderno de campo y conversaciones informales acompañamiento en cuidados paliativos.	Conocer las diferentes expresiones del sufrimiento involucradas en el proceso de cuidar. Los cuidadores familiares cargados de emociones, los profesionales más técnicos pero humanizados.	Comprender la dimensión del cuidado que requiere sutilezas, percibidas de diferentes maneras. Se comprobó que la escucha es fundamental para pensar y conocer al ser humano diferente, esta subjetividad, trata de dar sentido y significado a la vida, como forma de aliviar su dolor y sufrimiento.

+ Elaborado por la autora

\*PCU Palliative Care Units



Esta revisión encontró siete estudios cualitativos, dos revisiones sistemáticas y un estudio descriptivo de corte transversal, el instrumento más utilizado fue la entrevista semiestructurada con diferentes niveles de análisis descriptivo, hermenéutico y fenomenológico.

### 3.2. Análisis de contenido desde la ética del cuidado

El análisis desde los pilares de la ética del cuidado, como la interdependencia consciente (impacto en la calidad de vida, bienestar, dignidad del cuidador mujer) y la identificación de los vulnerables (cuidador mujer-familiar) así como las recomendaciones de mejora para la atención sanitaria orientada al acompañamiento del cuidador familiar, permiten mejorar el abordaje integral a la unidad de tratamiento enfermo-familia en cuidados paliativos y final de vida. Se resume en la tabla n.º 2 lo descrito.

**Tabla n.º 2. Análisis de contenido desde la ética del cuidado**

Artículo	Ética del cuidado		Propuesta de atención sanitaria
	Interdependencia consciente Impacto calidad de vida/bienestar/ dignidad cuidador	Identificación “vulnerables” Cuidador mujer Cuidados familiares	
The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advance cancer: A multi-country qualitative study (Adejoh et al., 2021)	Impacto calidad de vida	Cuidador familiar Predominio mujeres	Los esfuerzos para desarrollar planes integrales de control del cáncer en el África subsahariana deben tener en cuenta la creciente evidencia de las necesidades de cuidadores informales
The caregiver’s perspective on end-of-life impatient palliative care: a qualitative study (Herrera-Abian et al., 2023)	Sentido de bienestar (atención centrada en la persona)	Cuidador Familiar (conyuges y familiares prime grado cosanguinidad) (N = 24 participantes) Mujeres (n = 16) 66%	Atención centrada en la persona con procesos optimización terapéutica, comunicación efectiva, facilitando el proceso de despedida para los cuidadores familiares a través de Unidades de Cuidados paliativos que los proporcionen.
Caring for Caregivers: A Review from the Perspective of Caring. Ethics (Orhan Onder et al., 2023)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares (N = 151) Mujeres (n = 83 (55,3%)	Sugerencias para el cuidado de los cuidadores se presentan bajo las categorías de apoyo emocional; formación teórica y apoyo informativo; práctico y soporte aplicado; acceso y asignación de recursos; reconocimiento y validación.
Family caregivers’ experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study (Robertson et al., 2022)	Impacto en la Calidad de vida	Cuidadores familiares (N = 15) Mujeres (n = 10) 66%	Mejoramiento de la comunicación para mejorar la calidad de atención hospitalaria desde la perspectiva de los cuidadores.



Artículo	Ética del cuidado		Propuesta de atención sanitaria
	Interdependencia consciente Impacto calidad de vida/bienestar/dignidad cuidador	Identificación "vulnerables" Cuidador mujer Cuidados familiares	
Understanding the experiences and psychosocial support needs of caregivers of people with comorbid dementia and cancer (Price et al., 2022)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares (N = 13) Mujeres (n = 10) 76%	La interacción de demencia más cancer en los enfermos aumenta la sobrecarga, requieren procesos de apoyo y comunicacionales.
Exploring networks of care in the end-of-life context through eco maps: feminist perspectives on caregiving in between family, community, and professionals in Sweden (Woodworth, 2024)	Sentido de bienestar (Soledad del cuidado)	Cuidadores familiares mujeres (N = 9) Madres, hermanas, hijas	Contribución a la literatura relacionada con los roles sociales en el hogar y en atención sanitaria.
Family caregivers experience with the palliative care's an end-of-life (Sierra et al., 2019)	Impacto en la Calidad de vida	Cuidadores familiares	Los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren de intervenciones integrales, seguimiento y control por parte de los profesionales de salud.
Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. (Renk et al., 2022)	Dignidad (vida digna)	Cuidadores mujeres (N = 8)	Creación de políticas públicas y programas de atención a familiares cuidadores para asegurar una vida digna y desarrollar sus capacidades.
End-of-life care at home: Dignity of family caregivers. (Staats et al., 2024)	Dignidad	Cuidadores familiares (N = 24)	Reconocer las dimensiones de la dignidad de los cuidadores, permitirá que los profesionales de la salud comprendan sus necesidades individuales.
Cuidados Paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro (Coelho et al., 2015)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares	La comunicación (escucha activa) permite comprender la dimensión del cuidado desde la perspectiva del cuidador.

\*Elaborado por la autora.

La presencia del género femenino fue predominante en el cuidador familiar o informal (55-76%) independiente del país de origen de los artículos (Onder, 2023; Price et al., 2024). El impacto multidimensional en el cuidador familiar, mujeres en su mayoría, se centra en el impacto emocional del acto de cuidar, así como la búsqueda de mantener la dignidad de los cuidadores desde la visualización de sus necesidades (Renk et al., 2022; Staats et al., 2024). Herrera-Abian (2023) reflexiona sobre la necesidad de mejorar la comunicación para una atención centrada en la persona de manera multidimensional, para optimizar los tratamientos al enfermo así como facilitar las despedidas.



Por otro lado, Woodworth (2024) aporta a la literatura otro aspecto del cuidado en el hogar y cómo los roles intrafamiliares eternizan el cuidado para las mujeres de la familia. Coelho (2015) hace hincapié en la necesidad de comprender la dimensión del cuidado desde la perspectiva del cuidador, para mejorar el acompañamiento al cuidador familiar y el reconocimiento de su gran carga emocional.

### 3.2.1. Interdependencia consciente

Los cuidadores informales son importantes para el apoyo y acompañamiento del enfermo durante todo el proceso, pero ¿quién cuida del cuidador familiar a cargo?

El cuidador familiar desarrolla sus propias conexiones emocionales, físicas, comprende sus sentimientos y sus propias necesidades durante el acto de cuidar al entregarse por completo con todos los recursos y energía que requiere un equipo interdisciplinario en cuidados paliativos (Onder, 2023); esta responsabilidad aumenta si las enfermedades se entrelazan en el mismo enfermo como la demencia y el cáncer, determinando mayores cargas y el riesgo de gran sufrimiento (Price et al., 2024). Existe un cuidador asignado por la familia o el enfermo, muchos refieren que es muy difícil emparejar su vida independiente con la vida de fragilidad compartida, cada vez mayor (Staats et al., 2024). Además, el equipo interdisciplinario poco o nada conoce sobre este cuidador en domicilio, para apoyo emocional, comunicación asertiva y facilitador de la despedida final (Herrera-Abián et al., 2023). En el hospital la muerte en soledad, angustia y el dolor de la pérdida puede ser insopportable si el sistema de salud no contribuye con paz y sosiego a los enfermos en el final de su vida y los familiares que los cuidan

en el final de su vida y los familiares que los cuidan (Robertson et al., 2022; Woodworth, 2024). Estas experiencias definen la importancia del cuidador familiar, como el puente fundamental para la comunicación con el equipo, las voluntades en el final de la vida y el acompañamiento en la muerte (Sierra Leguía et al., 2019). El reconocimiento de alguien frágil y necesitado obliga al cuidador desde un componente ético a responsabilizarse del cuidado (Coelho y Ferreira, 2015).

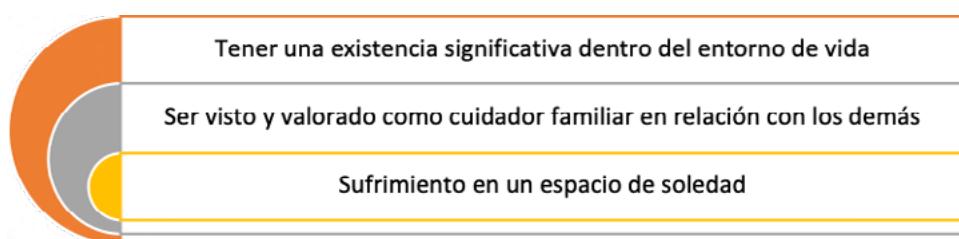
### 3.2.2. Identificación de los "vulnerables"

En cuidadores informales oncológicos, independientemente del momento en el que se encuentre el enfermo, aumentan las cargas de atención por altas a domicilio, por necesidad de apoyo multidimensional no satisfecha, donde el mal control sintomático puede afectar el sentido de bienestar (Onder, 2023; Robertson et al., 2022). Los factores desencadenantes de estos trastornos necesitan prevenirse o controlarse a través de la comunicación y una buena relación con el equipo que cuida. Tronto et al. definió "el cuidado conjunto" en 5 etapas: "cuidando o reconociendo que alguien necesita ser cuidado, decidiendo hacerse cargo del cuidado, practicar el cuidado integral desde la



visión del enfermo, cuidando desde lo colectivo y comunitario” (Onder, 2023). El cuidador familiar sigue en situación vulnerable, no se identifican sus necesidades en los procesos de atención; es necesario su acompañamiento, la unión con su enfermo lo ubica en el centro del cuidado, reconoce así la necesidad de recuperar su dignidad, al tener presente 3 dimensiones constitutivas del cuidador, el gráfico n.º 2 lo describe (Staats et al., 2024).

**Gráfico n.º 2. Dimensiones constitutivas del cuidador familiar**



Fuente: Tomado y adaptado por la autora de Staat et al., 2024

La mujer está tradicionalmente asociada con el rol de cuidadora familiar, se asumen como responsables del cuidado, atrapadas en largas jornadas dedicadas a alimentar, bañar y administrar medicamentos sin reconocimiento o remuneración; su experiencia internaliza comportamientos, sentimientos, actitudes humanizadas y solidarias. Otros familiares apoyan parcialmente minimizando sus necesidades, por enclaustramiento y compromiso ético, atributos de género (Renk et al., 2022). Desde lo cultural, la figura de las “madres cuidadoras” se explica como concepto aceptado de su trascendencia por el mundo (Coelho y Ferreira, 2015). La dimensión emocional se afecta por ansiedad, depresión, angustia, proporcionales al nivel de sobrecarga del cuidado, confirmando que la autonomía relacional y la ética del cuidado podrían apoyar a distribuir mejor las cargas (Robertson et al., 2022).

### 3.2.3. Propuestas de atención sanitaria para el cuidador familiar

Orhan (2023) nos describe algunas estrategias como el apoyo en formación desarrolladas por organizaciones no gubernamentales sobre tareas sanitarias, servicios de atención temporal que permitan descansos de vez en cuando, servicios de salud mental con apoyo emocional para sus roles, facilitando el apoyo de la red social complementaria con llamadas telefónicas o visitas estandarizadas y asistencia financiera para disminuir la tensión económica (Onder, 2023). La figura 2 ilustra las dimensiones de la dignidad experimentada por los cuidadores que requieren una existencia significativa, ser visualizado desde sus relaciones sociales, y desde su perspectiva multidimensional; estos niveles demuestran lo complejo de la dignidad del cuidador familiar, lo que podría ubicar estrategias específicas para su acompañamiento (Staats et al., 2024). En el contexto feminista, se recomienda la creación de políticas públicas y programas de



Los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes hacen un gran esfuerzo personal para mantenerlos en casa, requieren de un apoyo más estructurado, como dinámicas grupales que puedan capacitarlos y a la vez darles un lugar de expresión y soporte emocional

atención a cuidadores informales, para desarrollar sus capacidades y ejercer su dignidad, la ética del cuidado promueve el espacio para el autocuidado (Renk et al., 2022). En lugares como el África subsahariana se intentan desarrollar planes de control oncológico que incluyan a familiares cuidadores, pues son claves para apoyar la interacción entre el enfermo y el equipo (Adejoh et al., 2021). La unidad de cuidados paliativos a nivel hospitalario proporciona el enfoque centrado en la persona (enfermo/familiar cuidador), en final de vida, optimizando la atención sanitaria desde comunicación efectiva, relación médico-paciente más satisfactoria y, en definitiva, experiencias más positivas durante un momento de despedida (Herrera-Abián et al., 2023). Existen tres temáticas asociadas como el entorno tranquilo y relajante durante el cuidado, permitir la expresión de emociones en ámbitos privados y búsqueda de actitudes compasivas por el equipo de

atención paliativa (Robertson et al., 2022). La comunicación es un pilar fundamental, para conocer al cuidador familiar y poder proponer estrategias que mejoren el acompañamiento hospitalario y en domicilio, este contexto puede ser local, regional o internacional (Coelho y Ferreira, 2015). La enfermería es el tipo de profesional sanitario que puede poner en práctica un plan operativo, que incluya todas estas aristas, entregándose a una relación con el enfermo y el cuidador familiar para ejercer el cuidado, aliviando el sufrimiento. Su actitud nos demuestra la verdadera dimensión del cuidar y así asume su lugar específico en el área de la salud (Coelho y Ferreira, 2015).

#### 4. Discusión

El cuidado del enfermo terminal y su familia, especialmente del cuidador principal, es fundamental para el acompañamiento integral al final de la vida (Woodworth, 2024). El cuidador mujer es generalmente un integrante familiar, que se dedicará exclusivamente a este menester, lamentablemente en desmedro de su propia persona (Adejoh et al., 2021; Tripodoro et al., 2015). Más del 70% de los artículos encontrados definieron que la mujer es la cuidadora por excelencia, independientemente del lugar de origen de la investigación (Adejoh et al., 2021; Herrera-Abián et al., 2023; Onder, 2023; Price et al., 2024; Renk et al., 2022; Robertson et al., 2022; Staats et al., 2024; Woodworth, 2024). Las normas y expectativas de género a nivel cultural son mundialmente aceptadas y la pregunta es: ¿la mujer cuidadora de un paciente al final de la vida tiene características que la hacen única y con necesidades más complejas? ¿Qué pasa con ellas luego de todo el proceso de cuidado?, ¿su red de apoyo personal les permite continuar con su vida? Son preguntas que originaron la presente revisión desde la perspectiva de la ética del cuidado (Adejoh et al., 2021; Tripodoro et al., 2015; Tripodoro, 2020).

La ética del cuidado es una filosofía basada en las relaciones particulares, donde la identificación del cuidador informal como vulnerable (Adejoh et al., 2021) permite reconocerlo como un ser humano que necesita apoyo, mientras se relaciona con su



ser querido enfermo y que requiere del cuidado (interrelación consciente) (Coelho y Ferreira, 2015; López Pacheco y López Sánchez, 2023; Sánchez-González, 2021; Valeriano-Sánchez, 2019). Durante mucho tiempo el imperativo moral de la mujer se caracterizó por obligación derivada de su rol social y por su ética del cuidar (Coelho y Ferreira, 2015; Trindade Coelho et al., 2023). Cuando su ser querido muere, se queda sin un motivo para continuar, debe recoger sus pedazos en un momento de mucho dolor y sufrimiento por la pérdida (Trindade Coelho et al., 2023). Muchas cuidadoras son hijas o cónyuges que dejan en pausa sus propias vidas; cuando la viuda desea empezar de nuevo, se encuentra sola, sin una red de apoyo propia (Adejoh et al., 2021; Blanco et al., 2020). A veces las mujeres longevas se quedan solas después de cuidar a todos, sin recursos económicos, sin acceso a capacitación especialmente en domicilio, lo que provoca sufrimiento, pero también puede generar estrategias de afrontamiento y actos resilientes (Wong y Phillips, 2023; Woodworth, 2024). Vanessa Blanco et al. (2018) especifica que existe poca literatura sobre el tema, con limitaciones metodológicas sobre el poder de la resiliencia en el cuidador informal, identificó que el 89% de su muestra (N=294) eran mujeres, quienes tenían un alto nivel de resiliencia dependiente de su autoestima, lo que permitió un cuidado más prolongado al enfermo, en los cuidadores con baja autoestima convino menos angustia emocional y menor tiempo de cuidado para mantener su poder resiliente (Blanco et al., 2020; Onder, 2023). El impacto psicológico en los cuidadores principales es negativo para su calidad de vida, sin

**El cuidador mujer es generalmente un integrante familiar, que se dedicará exclusivamente a este menester, lamentablemente en desmedro de su propia persona**

poder ser abordados por cuidados paliativos no ofertados en muchos países, además se identificó que el nivel de desesperanza fue mayor en cuidadores con educación superior, sin el apoyo de los cuidados paliativos (Blanco et al., 2020; Onder, 2023). En su estudio cualitativo, Aberg-Cobo (2024) destaca que el cambio de la dinámica familiar define más riesgo de agotamiento para el cuidador y que fortalecer su dimensión espiritual podría ser un excelente factor protector de su esfera emocional y social, siempre asociado a una comunicación de calidad y cuidados paliativos tempranos (Adejoh et al., 2021; Melis et al., 2020; Robertson et al., 2022). Los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes hacen un gran esfuerzo personal para mantenerlos en casa, requieren de un apoyo más estructurado, como dinámicas grupales que puedan capacitarlos y a la vez darles un lugar de expresión y soporte emocional (Escudero, 2008; Price et al., 2024; Valeriano-Sánchez, 2019).

El sentido de bienestar (Coelho y Ferreira, 2015; Herrera-Abián et al., 2023; Melis et al., 2020; Onder, 2023; Price et al., 2024; Trindade Coelho et al., 2023), la calidad de vida (Adejoh et al., 2021; Robertson et al., 2022; Sierra Leguía et al., 2004, 2019; Wittmann-Vieira y Goldim, 2012) y la dignidad del cuidador familiar informal (Renk et al., 2022; Robertson et al., 2022; Sierra Leguía et al., 2019; Staats et al., 2024) es una obligación del sistema de salud para mantener estándares adecuados en el cuidado de un paciente terminal, así como una premisa ética en la búsqueda de justicia equitativa en cuanto a cargas y beneficios, dentro del núcleo familiar; esto se logra a través de Cuidados Paliativos tanto a nivel hospitalario como domiciliario (Adejoh et al., 2021; Lamfre et al., 2023; Price et al., 2024; V. Tripodoro et al., 2015.; Tripodoro, 2020; Tri-



podoro, 2013; Woodworth, 2024). La figura n.º 3 nos permite mirar cómo se integran los diferentes momentos en la relación cuidador familiar –equipo cuidados paliativos– mantenimiento de la dignidad y la resiliencia en el cuidador familiar mujer del enfermo.

**Figura n.º 3. Atención integral al cuidador familiar de enfermos en final de vida desde la ética del cuidado**



\*Elaborado por la Autora.

## 5. Conclusión

En Latinoamérica, existe muy poca literatura que describa el ámbito del cuidado familiar y las directrices bioéticas que los mueven a cuidar de los vulnerables. La presente revisión intenta aportar al conocimiento científico sobre la problemática de nuestras mujeres cuidadoras informales, que se constituyen en los responsables al final de la vida, sin adecuadas redes de apoyos, del equipo sanitario o desde el núcleo familiar. Si bien se escribe poco desde las éticas aplicadas a la salud, y esto se constituyó en un posible sesgo, es importante hacer hincapié en que las casuísticas encontradas en otros países y sociedades, parecen muy similares a las de nuestra región. Todos



concluyen que se necesita fomentar políticas y programas que se enfoquen en las necesidades de los cuidadores informales, en el marco del mejoramiento de la atención sanitaria con enfoque más humanizado y compasivo.

## Referencias

- Adejoh, S. O., Boele, F., Akeju, D., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namisango, E., Namukwaya, E., Ebenso, B., Nkhoma, K. y Allsop, M. J. (2021). The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(3). <https://doi.org/10.1177/0269216320974925>
- Alcón, C. D., Kohlen, H., Tronto, J., Delgado Hito, P., Fresnedo, C. E., Herrera, M. J., Martínez Rodríguez, L., Pera, I., Rosa, F., Ros, R., Santos Ruiz, S., García, V. y Vila Vendrell, Á. (n. d.). *Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. www.santjoandedeu.edu.es
- Alonso Alonso, R. y Fombuena Valero, J. (2006). La ética de la justicia y la ética de los cuidados. *Portularia*, 6(1), 95-107. <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161016087008.pdf>
- Andrade, C. G. de, Costa, S. F. G. da, Vasconcelos, M. F. de, Zaccara, A. A. L., Duarte, M. C. S. y Evangelista, C. B. (2013). Bioética, Cuidados Paliativos e Terminalidade: Revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 7(3), 888-897.
- Araujo (2009). *Cuidador principal paciente oncológico*.
- Blanco, V., Vázquez, F. L., Guisande, M. A., Sánchez, M. T. y Otero, P. (2020). Identification of non-professional caregivers with high resilience using sociodemographic, care, and personal and social development variables. *Aging and Mental Health*, 24(7), 1088-1097. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1566814>
- Coelho, M. E. de M., y Ferreira, A. C. (2015). Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, 23(2), 340-348. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>
- Escudero, G. G., Rodríguez-Zafra, M. y Cid Egea, L. (2008). Cuidar al cuidador: la ayuda psicoterapéutica a cuidadores de mayores dependientes mediante dinámica de grupos. *Miscelánea Comillas*, 66(128), 117-167. <https://revistas.comillas.edu/index.php/misclaneacomillas/article/view/7364>
- Espín Andrade, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de Salud Pública*, 34(3).
- Figueroa, G. (2017). Bioética de género en medicina: fundamentos y desafíos interfaces. *Acta Bioethica*, 23(1). <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2017000100083>
- Herrera-Abián, M., Castañeda-Vozmediano, R., Antón-Rodríguez, C., Palacios-Ceña, D., González-Morales, L. M., Pfang, B., y Noguera, A. (2023). The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: A qualitative study. *Annals of Medicine*, 55(2). <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2260400>
- Lamfre, L., Hasdeu, S., Coller, M. y Tripodoro, V. (2023). Análisis de costo-efectividad de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos de fin de vida. *Cadernos de Saúde Pública*, 39(2). <https://doi.org/10.1590/0102-311xes081822>



- López Pacheco, M. y López Sánchez, O. (2023). "Enfermó y toda la familia enfermamos, todos colapsamos". Cuidados en la enfermedad y los impactos en la salud de las madres cuidadoras. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México*, 9(1), 1-38. <https://doi.org/10.24201/reg.v9i1.987>
- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., y Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*, 69(5), 519-525.
- Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (n.d.). *REVISIONES El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres María del Mar García-Calvente*. Retrieved October 31, 2024, from [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Melis, P., Galletta, M., González, C. I. A., Contu, P., y Herrera, M. F. J. (2020). Ethical perspectives in communication in cancer care: An interpretative phenomenological study. *Nursing Ethics*, 27(6). <https://doi.org/10.1177/0969733020916771>
- Onder, O. (2023). Caring for Caregivers: A Review from the Perspective of Care Ethics. *Turkish Journal of Bioethics*, 10(4), 113-123. <https://www.researchgate.net/publication/376957946>
- Orenga Villanueva, E. (2018). *Modelo Humanístico de Jean Watson: implicaciones en la práctica del cuidado* (Trabajo fin de grado en Enfermería). Universitat Internacional de Catalunya. <http://hdl.handle.net/20.500.12328/917>
- Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., y Ashley, L. (2024). Understanding the experiences and psychosocial support needs of caregivers of people with comorbid dementia and cancer. *Psychology & Health*, 39(10), 1428-1450. <https://doi.org/10.1080/08870446.2022.2157030>
- Ramos Pozón, S. (2011). *La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación* 1. 29, 109-122.
- Renk, V. E., Buziquia, S. P. y Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos Saúde Coletiva*, 30(3). <https://doi.org/10.1590/1414-462x202230030228>
- Robertson, S. B., Hjörleifsdóttir, E., y Sigurðardóttir, Þ. (2022). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3). <https://doi.org/10.1111/scs.13025>
- Sánchez-González, M. (2021). *Bioética en Ciencias de la Salud* (2.ª ed., Vol. 1). Elsevier.
- Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M. y Montalvo Prieto, A. (2019). Family caregivers experience with the palliative care's and end-of-life. *Index de Enfermeria*, 28(1-2). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso)
- Staats, K., Jeppestøl, K., Søvde, B. E., Brenne, B. A., y Tarberg, A. S. (2024). End-of-life care at home: Dignity of family caregivers. *Nursing Ethics*, 32(2). <https://doi.org/10.1177/09697330241241773>
- Trindade Coelho, C., Griebeler Oliveira, S. y Eisenhardt de Mello, F. (2023). Implicações no cuidado de um familiar doente: mulheres negras cuidadoras. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 12(2). <https://doi.org/10.22235/ech.v12i2.3131>
- Tripodoro, V. (2020). El Cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de salud. *Revista de La Facultad de Ciencias Médicas*, 77(2). <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n2.27983>
- Tripodoro, V. A. (2013). El derecho a los cuidados paliativos o "el día en que la muerte decidió volver..." In *Medicina (Argentina)* (Vol. 73, Issue 6).
- Tripodoro, V., Veloso, V. y Llanos, V. (2015). Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos con la Escala de Zarit (EZ) en el Instituto Alfredo Lanari. En *VII Congreso Internacional*



*de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR.* Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.

Valeriano-Sánchez, M., Aparicio-Martínez, P. y Vaquero-Abellán, M. (2019). La vulnerabilidad del paciente paliativo. *Revista Bioética y Ciencias de la salud*, 7(1), 1-5. <https://saib.es/la-vulnerabilidad-del-paciente-paliativo/>

Wittmann-Vieira, R. y Goldim, J. R. (2012). Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(3), 334-339. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000300003>

Wong, A. D. y Phillips, S. P. (2023). Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review. *Journal of Palliative Care*, 38(1). <https://doi.org/10.1177/08258597221120707>

Woodworth, J. (2024). Exploring networks of care in the end-of-life context through eco maps: feminist perspectives on caregiving in between family, community, and professionals in Sweden. *Community, Work and Family*. <https://doi.org/10.1080/13668803.2024.2303998> Satellite?c=INESeccion\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLLayout