

La Carga del Cuidador en Pacientes con Fibromialgia: Un Problema Subestimado

Caregiver Burden in Fibromyalgia Patients: An Underestimated Problem

Jorge Hernández¹ <https://orcid.org/0009-0001-5758-5965>

Luis Dulcey² <https://orcid.org/0000-0001-9306-0413>

Valentina Ochoa¹ <https://orcid.org/0009-0001-5845-6444>

Juan Therán¹ <https://orcid.org/0000-0002-4742-0403>

¹Universidad de Santander. Bucaramanga, Colombia.

²Universidad de los Andes. Mérida, Venezuela.

Autor para la correspondencia: Jorgeandreshernandez2017@gmail.com

Recibido: 04/02/2025

Aprobado: 20/02/2025

Estimado Editor:

La fibromialgia es una condición crónica compleja caracterizada por dolor generalizado, fatiga persistente, alteraciones del sueño y otros síntomas somáticos que impactan profundamente la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, sus efectos trascienden a quienes la padecen, imponiendo una carga significativa sobre los cuidadores.

Este aspecto, aun insuficientemente explorado en la literatura científica, tiene implicaciones clínicas, sociales y económicas que requieren mayor atención.⁽¹⁾

Los cuidadores de pacientes con fibromialgia enfrentan desafíos multidimensionales derivados de la naturaleza subjetiva e impredecible de los síntomas. La ausencia de

biomarcadores específicos complica el diagnóstico y manejo, aumentando la incertidumbre tanto para los pacientes como para los cuidadores.

Esta ambigüedad diagnóstica puede generar agotamiento emocional, sentimientos de impotencia y estrés crónico en los cuidadores, quienes deben lidiar con las fluctuaciones de los síntomas y las limitaciones funcionales del paciente.

Además, se ha reportado que los cuidadores de pacientes con fibromialgia experimentan mayores niveles de ansiedad, síntomas depresivos y una calidad de vida reducida, lo que impacta negativamente su capacidad para brindar apoyo efectivo.⁽²⁾

Desde una perspectiva clínica, integrar la evaluación de la carga del cuidador en el tratamiento integral de la fibromialgia es esencial.

Herramientas estandarizadas como la Zarit Burden Interview o el Caregiver Strain Index pueden utilizarse para medir la magnitud de esta carga, facilitando intervenciones dirigidas. Además, la incorporación de estrategias de apoyo psicosocial, como programas educativos sobre la enfermedad, consejería psicológica y grupos de apoyo, puede fortalecer los mecanismos de afrontamiento de los cuidadores y reducir el estrés asociado.

Estas intervenciones no solo benefician a los cuidadores, sino que también mejoran los resultados en los pacientes al reforzar la red de apoyo y aliviar las tensiones familiares.⁽³⁾

A nivel de políticas de salud públicas, la fibromialgia presenta un desafío que requiere un enfoque holístico. Es necesario implementar iniciativas para abordar la carga del cuidador como una prioridad de salud pública.

Estas incluyen la promoción de servicios de cuidado de relevo, garantizar acceso a atención psicológica gratuita o subsidiada, y establecer políticas laborales flexibles para quienes asumen responsabilidades de cuidado.

Asimismo, la concienciación social es crucial para reducir el estigma asociado a esta enfermedad, tanto para los pacientes como para los cuidadores, quienes con frecuencia enfrentan la invalidación de sus experiencias por parte de profesionales de la salud, empleadores y comunidades.⁽⁴⁾

Desde una perspectiva investigativa, existe una necesidad urgente de estudios que profundicen en los factores asociados a la carga del cuidador en el contexto de la fibromialgia. Variables como la duración del cuidado, el apoyo social percibido, las características de la red familiar y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores deben ser evaluadas.

Estos estudios contribuirían al diseño de intervenciones basadas en evidencia que aborden las necesidades emocionales y físicas de los cuidadores.⁽⁵⁾

La carga del cuidador en pacientes con fibromialgia es un tema subestimado, pero de gran relevancia, que afecta a los cuidadores, pacientes y sus familias. Abordar este desafío requiere un cambio en el enfoque actual de atención, integrando estrategias interdisciplinarias y políticas de apoyo que promuevan el bienestar de los cuidadores. Instamos a los responsables de políticas públicas, profesionales de la salud e investigadores a considerar este aspecto en sus esfuerzos por mejorar el manejo de esta compleja enfermedad.

Referencias bibliográficas

1. Montesó-Curto P, Cubí-Guillen MT, Llàdser Navarro AN, Puig Llobet M, Toussaint L. Family perceptions and experiences of living with patients with fibromyalgia syndrome. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2022 [citado 2024 Dic 20];44(20):5855–62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34232795/>
2. Tsuji H, Tetsunaga T, Misawa H, Oda Y, Takao S, et al. Factors influencing caregiver burden in chronic pain patients: A retrospective study. *Medicine* [Internet]. 2022 Sep 30 [citado 2024 Dic 20];101(39):E30802. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36181114/>
3. Treister-Goltzman Y, Peleg R. Mood states and well-being of spouses of fibromyalgia patients: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol* [Internet]. 2024 [citado 2024 Dic 20];15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39346498/>
4. Tsuji H, Tetsunaga T, Misawa H, Oda Y, Takao S, et al. Factors influencing caregiver burden in chronic pain patients: A retrospective study. *Medicine* [Internet]. 2022 Sep 30 [citado 2024 Dic 20];101(39):E30802. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36181114/>
5. Treister-Goltzman Y, Peleg R. Mood states and well-being of spouses of fibromyalgia patients: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol* [Internet]. 2024 [citado 2024 Dic 20];15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39346498/>

Conflicto de interés

Los autores no refieren conflicto de interés

Contribución de los autores

Todos los autores participaron en la conceptualización, redacción, revisión, y aprobación del manuscrito final.