



Universidad de Oviedo

Universidad de Oviedo

Trabajo Fin de Grado

Grado de Enfermería

**“Intervenciones de enfermería para la prevención de la sobrecarga
en cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos”**

Trabajo Fin de Grado

Nombre del Autor/a

Ángela Álvarez Gingeira

Nombre Tutor/a

Herminio A. González Suárez



Universidad de Oviedo

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	6
2. OBJETIVOS	13
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	14
4. RESULTADOS	18
4.1. Cuidados paliativos	18
4.2. Papel del “cuidador informal” en los cuidados paliativos	19
4.3. Perfil del “cuidador informal”	21
4.4. Repercusiones del “cuidado informal” sobre la salud del cuidador	21
4.5. Factores que empeoran la “sobrecarga del cuidador”	23
4.6. Intervenciones de enfermería que previenen la “sobrecarga del cuidador” ..	24
4.6.1. Comunicación entre el personal sanitario y el “cuidador informal”	25
4.6.2. Fomento del bienestar social	26
4.6.2.1. Conferencias/encuentros familiares	28
4.6.3. Técnicas que mejoran los aspectos psicológicos de la “sobrecarga del cuidador”	29
4.6.3.1. Psicoterapia.....	29
4.6.3.2. Psicoeducación	29
4.6.3.3. Preparación para el final de la vida	30
4.6.3.4. Fomento de la resiliencia.....	31
4.6.4. Fomento del bienestar físico	32
4.6.4.1. Fomento del autocuidado.....	33
4.6.5. Optimización de síntomas de los pacientes y problemas asociados al dolor.....	34
4.6.6. Intervenciones de atención espiritual	35
4.6.6.1. Intervenciones psicoterapéuticas	37
4.6.6.2. Intervenciones de revisión de vida	37
4.6.6.3. Que se espera del enfermero en la atención espiritual	38
5. DISCUSIÓN	39
6. CONCLUSIONES	43
6. BIBLIOGRAFÍA	44



Universidad de Oviedo

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Desde hace ya varios años, el cáncer se encuentra dentro de los grupos de enfermedades que cobran mayor importancia en salud pública¹.

Varias parecen ser las causas de este aumento en el número de casos, destacándose un mayor envejecimiento de la población general, así como una mayor exposición a distintos factores de riesgo, que bien pudieran contribuir a explicar de cierta forma, ese incremento reflejado en la incidencia del cáncer a nivel mundial. La International Agency of Research of Cancer, estimó que en el año 2020 se diagnosticaron en el mundo aproximadamente 18,1 millones de nuevos casos (con exclusión de los tumores cutáneos no melanomas) y se prevé que durante las próximas décadas puedan alcanzar los 27 millones de casos^{2,3}.

Por otra parte, REDECAN (Red Española de Registros de Cáncer) señala como en España, el número de diagnósticos en 2022 pueda alcanzar los 280.000 nuevos casos¹.

En cuanto a los factores de riesgo que parecen incidir en el desarrollo de esta enfermedad, la edad avanzada de las personas parece destacar entre todos ellos. Según el Instituto Nacional del Cáncer, el número de casos por cada 100.000 personas es de: menos de 25 casos hasta los 20 años, alrededor de los 350 casos en las personas de entre 45 y 49 años y más de 1.000 casos para aquellos mayores de 60 años⁴.

Atendiendo a este factor, la media de edad en la que se recibe un diagnóstico de cáncer es a los 66 años, aunque si bien es posible recibirlo a cualquier edad,



Universidad de Oviedo

determinados cánceres tienen una mayor prevalencia en según qué rangos de edad, cómo es el caso del cáncer de huesos en los adolescentes⁴.

Y así en la difícil tarea de hacer frente a esta realidad, durante las últimas décadas, ha tenido lugar un incremento del desarrollo de una labor preventiva, centrada en determinados aspectos como los diagnósticos precoces, las actividades preventivas, los avances terapéuticos y otras tendencias, que parecen haber contribuido considerablemente, a reducir los índices de mortalidad, así como a reflejar estadísticamente ciertas mejoras en cuanto a los índices de supervivencia. A pesar de este gran esfuerzo, desafortunadamente el cáncer sigue ocupando uno de los primeros puestos en relación con la mortalidad en España y en el mundo entero³.

Según los datos registrados por la Organización Mundial de la Salud, en 2020 hubo casi 10 millones de defunciones por esta causa en el mundo⁵. En España en ese mismo año se han constatado 75.073 defunciones más que en el 2019 situándose como la segunda causa de muerte, tras las enfermedades del sistema circulatorio³.

No obstante, a la hora de analizar y divulgar estos datos en la actualidad, hay que tener presente las consecuencias que, sobre la población mundial, ha tenido la irrupción de una pandemia como la del Covid-19, pues los datos parecen reflejar, un importante impacto directo, con graves consecuencias sobre los sistemas sanitarios de muchos países, a la hora de diagnosticar y cuantificar el número de defunciones asociadas al cáncer en el año 2020¹.

A pesar de que, a día de hoy, no puedan establecerse registros sobre la magnitud y efectos del Covid-19, finalmente los números de casos diagnosticados han sido menores de los esperados, dado que estos habían sido previstos con anterioridad a la pandemia. Así pues y teniendo en cuenta esta consideración, los datos previamente expuestos pudieran verse finalmente alterados¹.



Universidad de Oviedo

La recepción de un diagnóstico de cáncer supone para la persona el inicio de un camino lleno de dolor e incertidumbre, que desencadena conflictos a nivel personal y familiar. Es en este último ámbito, el familiar, las relaciones pueden verse alteradas, los planes de futuro truncados, generándose una atmósfera que afecta a la salud tanto del paciente como de su círculo cercano⁶.

Así pues, frente a este nuevo escenario para la vida de una persona diagnosticada, la vía del tratamiento contra el cáncer tendrá como principal objetivo curar, sin embargo, a pesar de los avances, numerosas personas llegan a la incurabilidad, pasando este a ser considerado como paciente terminal⁶.

Según SECPAL, (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), un paciente puede definirse como terminal cuando presenta una enfermedad que se encuentra en estado avanzado, que es progresiva e incurable; existe una falta de posibilidad de respuesta al tratamiento; presenta síntomas con características cambiantes, multifactoriales y de gran intensidad; presenta un gran impacto emocional con relación a la muerte afectando no solo al paciente si no a su familia y personal sanitario y cuenta con un pronóstico con una esperanza de vida inferior a los 6 meses⁷.

Serán las personas que fallecen por enfermedades crónicas como el cáncer, las que en numerosas ocasiones tendrán un proceso de final de la vida prolongado, pues con regularidad, suelen estar sometidos a numerosos tratamientos que resultan fútiles y cuya finalidad no es ninguna más que alargar este proceso. Este largo tratamiento, podrá acarrear determinadas consecuencias para el paciente y su familia, resultando ser una situación complicada y dolorosa. Por todo ello, ante estas situaciones, en pacientes con enfermedad grave o potencialmente mortal como es el cáncer, se llevan a cabo el uso de cuidados paliativos cuya finalidad reside en ofrecer a los pacientes una mejor atención y calidad de vida, donde el dolor y otros síntomas estén controlados, se promueva la autonomía del paciente y se tengan en cuenta posibles problemas sociales, psicológicos y espirituales, con el objeto de que el proceso del



Universidad de Oviedo

final de la vida, pueda ser más llevadero tanto para el paciente, como para su entorno más cercano^{2,5}.

En concreto y con relación al presente trabajo, el aumento de los casos diagnosticados de cáncer queda por consiguiente también reflejado en un mayor número de personas que necesitan una atención individualizada. Y es aquí donde la figura de los denominados “cuidadores informales”, familiares o no, de los pacientes oncológicos cobra una especial importancia durante el transcurso de la enfermedad y el tratamiento y donde la atención prestada, será de vital importancia para el desarrollo de una mejor calidad de vida de estos pacientes^{8,9}.

Pero serán también, las consecuencias que este entorno genera sobre estos cuidadores, en especial cuando el paciente se encuentra en un proceso de cuidados paliativos, las que han sido descritas en una gran variedad de estudios, donde el estrés, así como otras alteraciones psicológicas, cobran especial importancia, pudiendo llevar a estos cuidadores a experimentar a menudo grandes limitaciones tanto físicas como mentales, todo ello debido a la exigencia del trabajo realizado, a la acumulación de horas dedicadas y a la asunción de responsabilidades que en numerosas ocasiones van más allá de su formación y capacitación^{8,9}.

Una definición de “cuidador informal” bien pudiera referirse, a aquellas personas que o bien a través de un vínculo familiar (ascendiente o descendiente), una relación laboral o por el contrario de forma voluntaria, se encargan de brindar el apoyo y los cuidados necesarios durante el proceso de la enfermedad y de final de la vida. Estos cuidadores, que generalmente carecen de formación y experiencia en este ámbito, ejercen un trabajo no reglado ni remunerado, pero de gran importancia y exigencia. Estos “cuidadores informales”, durante la realización de sus trabajos, ofrecerán una serie de ventajas y desventajas sobre aquel otro tipo de cuidadores que por el contrario pudieran denominarse “formales o profesionales”^{8,9}.



Universidad de Oviedo

Entre las ventajas pudieran destacarse las siguientes:

1. Un mayor conocimiento de la persona dependiente, bien por su vinculación familiar o bien por la cercanía con los familiares de este que en muchas ocasiones pudiera facilitar determinadas tomas de decisiones.
2. Un trato más cercano que pudiera hacer sentirse mejor al paciente cuando es tratado por un familiar o alguien cercano.

En cuanto a las desventajas pudieran enumerarse las siguientes:

1. No se parte con una formación especializada y por tanto muchas situaciones son desconocidas para estos, aunque determinados conocimientos de tipo profesional pueden ser adquiridos con el tiempo.
2. Una falta de capacitación de los cuidadores puede generar repercusiones en el paciente.
3. Esta falta de capacitación o experiencia junto con la exigencia y tiempo dedicado puede llevar al colapso a este tipo de cuidadores y por consiguiente dar lugar a la aparición del “Síndrome del cuidador”^{2,6,8,9}.

Si bien es cierto que el proceso de cuidar a un ser querido también pueda generar experiencias positivas al ser en parte reconfortante, se reportan numerosos factores que reflejan un empeoramiento en la calidad de vida de estos cuidadores a medida que avanza el proceso, presentándose, altas tasas de ansiedad, depresión, pérdida de identidad propia, así como determinados sentimientos de aislamiento social al alejarse de su rutina de vida anterior^{8,9}.

Todo ello queda reflejado en el denominado “Síndrome del cuidador”, cuya definición podría ser “la de una reacción biopsicosocial multidimensional que resulta de un desequilibrio de las demandas de cuidado en relación con el tiempo personal, los roles sociales, el estado físico y emocional, los recursos financieros y los recursos formales de cuidado de los cuidadores dados los otros múltiples roles que cumplen”⁹. Frente a esta situación, el equilibrio entre esa carga a la que están sujetos y la capacidad para



Universidad de Oviedo

soportarla, así como un incremento en la calidad de vida y la capacidad para tolerar y llevar a cabo su papel durante todo el proceso, debiera ser un objetivo prioritario⁹.

La educación para la salud se ha entendido como un proceso dinámico que fomenta la reflexión crítica de los individuos y la comunidad sobre sus problemas de salud, con el fin de convertirse en sujetos activos que aprecian el conocimiento, tanto el conocimiento científico, como el conocimiento previo de la población y por tanto factores como la autonomía y la singularidad de los sujetos, grupos y territorios han de estar presentes, pues la forma en la que estos eligen vivir, está condicionada por los contextos sociales, económicos, políticos y culturales en los que se desarrollan¹⁰.

En oncología, la educación para la salud cumple un papel fundamental. Esta contribución no sólo se limita a la prevención del cáncer, sino que también es crucial durante el tratamiento para incluir a los pacientes y cuidadores dentro del campo de los “Cuidados Paliativos”¹⁰.

Y será aquí, donde el apoyo de los familiares/cuidadores, jugará un papel fundamental para estos pacientes, especialmente en el domicilio, proporcionando una mejor evaluación y ejecución de los cuidados en la salud. Para ello, fundamental será el equipo enfermero, quienes deberán estar preparados para orientar al “cuidador familiar”, enseñándole todos aquellos cuidados que se darán tanto al paciente como a ellos mismos¹⁰.

Esta orientación no sólo debe transmitirse, sino también enseñarse, para que se convierta en una forma de educación en salud, y así mejorar los cuidados paliativos y cambiar los comportamientos de los individuos, en el objetivo a obtener mejores resultados en la salud¹⁰.

Debido a la importancia del papel del “cuidador informal” reflejada anteriormente y a las numerosas consecuencias a las que se enfrentan durante el proceso de



Universidad de Oviedo

acompañamiento de final de la vida de su ser querido, el presente trabajo tendrá como finalidad, destacar la importante labor desde el sector de profesionales de enfermería, en la construcción de planes de cuidados que cuenten con el “cuidador informal”, no solo como aliado del proceso, sino como núcleo del cuidado junto con el paciente⁸.



Universidad de Oviedo

2. OBJETIVOS

GENERAL

1. Revisar las intervenciones de enfermería que previenen la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos.

ESPECÍFICOS

1. Revisar la influencia del síndrome del cuidador sobre el cuidado del enfermo
2. Describir la prevalencia de los principales efectos que ocasiona el síndrome del cuidador



Universidad de Oviedo

3. MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DE ESTUDIO

En el presente trabajo se ha propuesto realizar una revisión bibliográfica narrativa, llevada a cabo por un solo investigador. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica con el objetivo de encontrar información acerca de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos y las estrategias enfermeras para prevenir o paliar este fenómeno.

SELECCIÓN DE DOCUMENTOS

Previa a la búsqueda en bases de datos se establecieron palabras clave mediante descriptores de búsqueda Decs y MeSH, obteniéndose así: “caregivers”, “palliative care”, “nursing care” y “caregiver burden”. Se añadieron otras palabras clave propias puesto que no aparecían en los tesauros, pero tienen importancia en este trabajo como: “caregiver overload” y “cancer”.

La exploración de datos se realiza a través de Scielo, Pubmed, Sciencedirect, LILACS y Scopus.

Para realizar la búsqueda se combinaron los distintos términos MeSH, Decs y descriptores propios con los operadores booleanos “AND” y “OR”.

A esto se le añadieron los siguientes filtros: periodicidad entre 2012-2022 e idioma español, portugués e inglés.



Universidad de Oviedo

BASE DE DATOS	BÚSQUEDA	R	S	U
PUBMED	"palliative care" AND ("caregiver burden" OR "caregiver overload") AND "cancer"	58	9	4
Pubmed	"nursing" AND ("caregiver burden" OR "caregiver overload") AND "palliative care" AND "cancer"	21	8	3
Pubmed	("nursing"[Title/Abstract]) AND ("caregiver"[Title/Abstract]) AND ("palliative care"[Title/Abstract]) AND ("cancer"[Title/Abstract])	20	2	2
Scielo	"caregiver" AND "cancer" AND "palliative care"	22	7	5
Sciadirect	"nursing" AND "palliative care" AND ("caregiver burden" OR "caregiver overload") AND "cancer"	97	11	4
LILACS	"nursing" AND "caregiver" AND "palliative care" AND "cancer"	32	6	4
Scopus	"nursing" AND ("caregiver burden" OR "caregiver overload") AND "palliative care" AND "cancer"	26	6	1

R=Resultados; S=Seleccionados; U=utilizados

Tabla 1: Estrategia de búsqueda

Fuente: Elaboración propia

PROCESO DE EXTRACCIÓN DE DATOS

Una vez recopilados los documentos, se seleccionó la información pertinente a los objetivos del trabajo, para ello se aplicaron filtros de elegibilidad a modo de criterios de selección:

Criterios de inclusión:

-Publicaciones en idioma español, portugués e inglés.

-Periodicidad entre 2012-2022.



Universidad de Oviedo

-Disponibilidad del documento completo, sin descartar la búsqueda gris por Google académico para constatar que no hubiese acceso.

Criterios de exclusión:

-Publicaciones no relacionadas con el tema a estudio.

-Publicaciones repetidas o con datos duplicados con otras.

El periodo de búsqueda comenzó a mediados de noviembre de 2022 y finalizó en enero de 2023. Durante este proceso se encontraron 276 artículos de los cuáles se seleccionaron 49. De los 49 seleccionados finalmente fueron 23 los artículos incluidos en el trabajo.

Para ampliar dicha información se ha llevado a cabo una búsqueda complementaria de páginas web disponibles sobre el tema a revisar y material extraído de bibliografías de los artículos incluidos, obteniendo un total de 8 publicaciones adicionales.

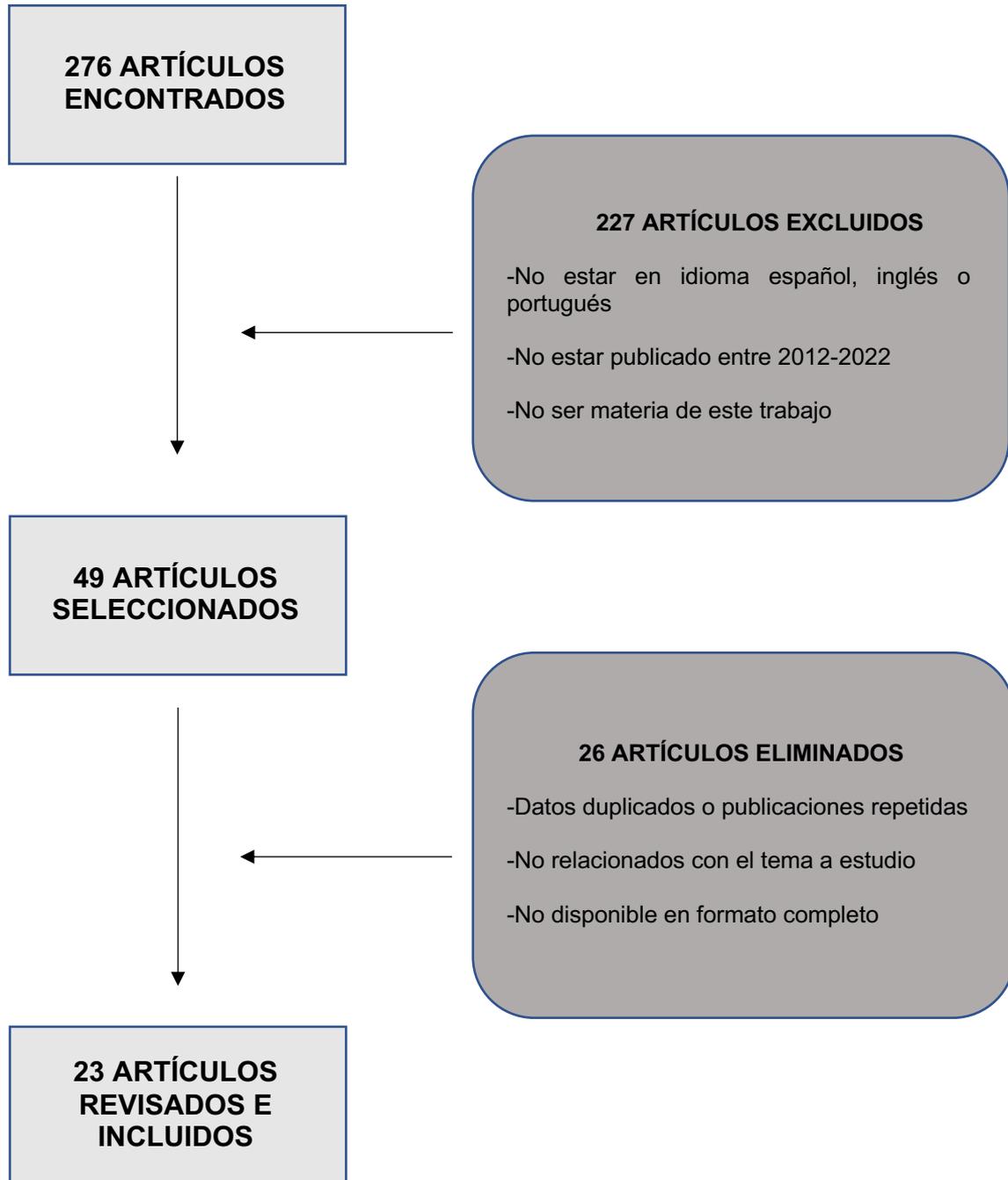


Figura 1: Proceso de selección y extracción de datos.

Fuente: elaboración propia



Universidad de Oviedo

4. RESULTADOS

4.1. Cuidados paliativos

El avance de la tecnología, los cambios en la terapéutica y la transición hacia una mayor esperanza de vida han tenido como consecuencia una mayor longevidad en personas con enfermedades que pueden llegar a ser incurables. Todo ello puso en evidencia nuevas necesidades en el ámbito de salud, así como la necesidad de nuevos métodos para el cuidado de esos pacientes. Es aquí, donde surge la discusión acerca de un proceso de muerte digna y de calidad⁸.

Los tumores malignos y en especial cuando se encuentran en estado avanzado, cuentan con una supervivencia limitada. Para pacientes en estas circunstancias, sus necesidades tanto físicas, psicológicas, de entorno asistencial, como sociales, difieren de las necesidades de pacientes que se encuentran en proceso curativo. Por tanto, se han de llevar a cabo medidas para mejorar la calidad de vida de estas personas antes de que fallezcan, en estas circunstancias cobra especial relevancia el uso de los “cuidados paliativos”¹¹.

Los “Cuidados Paliativos” son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el método que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que enfrenta al problema asociada con enfermedades terminales debida a la prevención u alivio del sufrimiento por medios de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.”^{11,12}.

Los programas de “asistencia paliativa, son un modelo de servicio médico humanista, por lo que deberán estar centrados en la persona, prestando importancia a las



Universidad de Oviedo

necesidades y preferencias del paciente y su familia. Deberán contar con un equipo multidisciplinar, donde el trabajo en equipo este encaminado a la mejora de la calidad de vida, así como a la ayuda para que puedan vivir tan activamente como puedan antes de que llegue la muerte, integrándola como un proceso natural sin intención alguna de acelerarla o alargarla^{5,11,12}.

Y es aquí donde los profesionales de enfermería desempeñan un papel esencial en los “cuidados paliativos”, ayudando a la aceptación del diagnóstico y a enfrentar la enfermedad, ofreciendo asistencia integral tanto al paciente como a sus seres queridos. En el ámbito de la enfermería los “cuidados paliativos” tratan de compartir momentos de compasión y comprensión, haciendo posible una muerte digna, brindando al paciente y la familia el apoyo y el cuidado humanizado que merecen¹³.

4.2. Papel del “cuidador informal” en los cuidados paliativos

A menudo y en situaciones como las anteriormente descritas, los miembros de la familia son los principales cuidadores si bien la figura del “cuidador informal” deberá entenderse, como cualquier persona que a través de un vínculo (familiar o no), desempeña el cuidado físico y psicológico durante el proceso de la enfermedad, de forma no profesional y sin recibir remuneración alguna⁸.

Estas personas atraviesan junto con el enfermo, un proceso doloroso que viven con esperanza, decepciones y sufrimiento, al enfrentarse a un camino que comienza con el diagnóstico, seguido del tratamiento y en el que finalmente se enfrentan a las imposibilidades terapéuticas y su derivación a los “cuidados paliativos”¹⁴.



Universidad de Oviedo

Los “cuidadores informales” de pacientes que se encuentran en esta etapa terminal de la enfermedad, se enfrentan a situaciones más exigentes que aquellos cuidadores de pacientes que aún están en etapa curativa. Es por ello, por lo que la integración de la familia y/o cuidadores como aspecto clave en los “cuidados paliativos” de pacientes oncológicos, resulta una de las estrategias más significativas a tener en cuenta^{15,16}.

En este contexto, el afrontamiento de la enfermedad por parte de familia y seres próximos puede depender de factores asociados a la etapa de la vida en la que se puedan encontrar, al papel que desempeña la persona enferma en ese ámbito y al impacto que supone en cada persona el afrontamiento de una enfermedad como el cáncer¹⁶.

Con los años, el papel del cuidador del paciente oncológico ha cambiado mucho, en un inicio se centraba en la convalecencia, sin embargo, en la actualidad, sus funciones suponen grandes desafíos, al proporcionar complejos cuidados físicos y emocionales. Con frecuencia, estos cuidadores no son conscientes de la responsabilidad, el impacto y el alcance que este cuidado va a suponer en sus vidas¹⁵.

Serán pues las tareas que desempeñan multifacéticas, yendo más allá de sus conocimientos, comprendiendo tareas propias de competencia de enfermería, como el manejo de síntomas, administración de medicación, necesidades nutricionales, manejo de catéteres, inyecciones, vendaje de heridas, sondas y drenajes, así como tareas de acompañamiento, ayuda con el autocuidado, apoyo emocional y social, preparación de comidas y transporte. Igualmente serán subsidiarios en tareas legales y médicas, encontrándose a menudo en situaciones de decisión acerca del tratamiento, directivas anticipadas, así como preparación para la muerte y decisiones del ámbito funerario^{15,16}.



Universidad de Oviedo

Estas personas a menudo tendrán que redireccionar su estilo de vida, al asumir el rol del cuidador, para así poder hacer frente a la enfermedad y dedicar tiempo a su ser querido, además de tratar de cumplir sus deseos y necesidades. Las tareas afiliadas al cuidado y el entorno generado suponen una fuente de estrés y la percepción de una carga que impacta negativamente en su estado de salud. Esta sobrecarga del cuidador es concebida como un predictor de la calidad de vida y a menudo puede repercutir en numerosos problemas físicos, mentales y socioeconómicos^{16,17}.

4.3. Perfil del “cuidador informal”

Las características sociodemográficas de los “cuidadores” en España, según varios estudios españoles, son predominantemente mujeres, confirmándose, así pues, que la mujer sigue ejerciendo como principal cuidadora en el ámbito familiar, con una media de entre 55 y 61 años. Generalmente ejercen como principales cuidadores, distintos miembros de la familia, siendo los más comunes, los cónyuges o hijos/as del enfermo y dedicando al cuidado de estos una media de 18 horas diarias. Predominantemente estas mujeres, están casadas o viven en pareja, tienen un nivel educativo primario o medio y están jubiladas o son amas de casa^{17,18,19}.

4.4. Repercusiones del “cuidado informal” sobre la salud del cuidador

El papel de cuidar a un ser querido en etapa terminal y las tareas que están implícitas en el cuidado es una fuente de estrés y carga que puede afectar negativamente en su estado de salud¹⁷.

La sobrecarga del cuidador, concebida como “una respuesta multidimensional al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que padecen quienes brindan cuidados a personas enfermas” puede quedar reflejado en un empeoramiento



Universidad de Oviedo

de la calidad de vida de estas personas, así como en múltiples diagnósticos psiquiátricos y en un empeoramiento de la condición física¹⁷. Esta sobrecarga, cuenta con un componente objetivo, dónde podrían quedar reflejadas, el número de horas dedicadas, las tareas físicas proporcionadas y la naturaleza de esas tareas, así como la interrupción de la vida del cuidador. Igualmente existe otro componente subjetivo, concebido como aquella manera en la que el cuidador interpreta y percibe el cuidar a un ser querido, siendo esta tarea, la que pudiera dar lugar a experimentar sentimientos positivos, pese a la sobrecarga a la que pueden estar sometidos este tipo de “cuidadores”^{15,17,20}.

Por tanto, el cuidado de un ser querido supone un esfuerzo físico constante. A medida que avanzan los síntomas del enfermo, las exigencias del cuidado se intensifican y repercuten directamente en la salud del cuidador. Estas exigencias a las que se encuentran sometidos, directamente se hallan relacionadas con problemas físicos negativos, entre los que se encuentran fatiga, alteraciones del sueño, dolor, deterioro en la función cognitiva, agotamiento y problemas relacionados con la pérdida de fuerza y de apetito. Y será una suma de estos problemas, los que pueden llegar a provocar o agravar alteraciones como la diabetes, obesidad, cardiopatías o accidentes cardiovasculares^{15,18,20}.

Los cuidadores de pacientes con un diagnóstico de cáncer que se encuentran en “cuidados paliativos” deberán lidiar con las dificultades que supone el cuidar a un ser querido con imposibilidades terapéuticas. A medida que avanza la enfermedad, estos se verán más afectados psicológicamente, todo ello debido a la gran cantidad de tiempo dedicado y a la exacerbación de las consecuencias derivadas, que permanecen durante un periodo de tiempo más largo, experimentando altas tasas de ansiedad, depresión, angustia y estrés. Diversos estudios demuestran, que el malestar psicológico, más concretamente la ansiedad y la depresión están directamente relacionados con la existencia de una “sobrecarga del cuidador”^{16,17}.



Universidad de Oviedo

Igualmente, estos cuidadores experimentan cambios en su vida cotidiana que son percibidos como problemas sociales, al experimentar en determinadas situaciones, una privación del ocio, un aislamiento social y distintos problemas laborales. En ocasiones, realizan una actividad remunerada que compatibilizan con el cuidado de su ser querido, hecho este que les genera una independencia económica, así como una percepción de seguridad en sí mismos, además de mantener sus relaciones sociales. Sin embargo, debido a la exigencia del cuidado y al aumento de horas de dedicación, algunos se ven en la obligación de restringir o abandonar sus actividades laborales al no ser capaz de compaginarlo adecuadamente, esto va acompañado de sentimientos de pérdida de autonomía, vulnerabilidad, apoyo social y económico¹⁴.

4.5. Factores que empeoran la “sobrecarga del cuidador”

Diversos estudios han relacionado la carga, angustia y la calidad de vida de los cuidadores con algunos factores relacionados con el paciente, entre los que se encuentran el estadio del cáncer de la persona a cargo, el grado de invalidez, la discapacidad e independencia del paciente, así como mayores necesidades de cuidado personal, falta de movilidad y deterioro funcional²⁰.

Igualmente se ha evidenciado como la convivencia con la persona enferma, afecta directamente al bienestar físico del cuidador, al tener este una jornada, donde las horas dedicadas son infinitas, generando así menos oportunidades de descanso. Respecto a las relaciones de parentesco, se ha comprobado como distintos grados de parentesco en el cuidado, tienen consecuencias diferentes, hallándose que el hecho de cuidar a un cónyuge puede resultar más severo y estresante. Del mismo modo ocurre con relación al género, un estudio español ha constatado una mayor sobrecarga en mujeres, dato este que se encuentra en concordancia con otros estudios realizados¹⁹. Se enumeran también otras características ligadas a cuidadores



Universidad de Oviedo

con mayor predisposición de carga, entre las que se encuentran la edad, los bajos ingresos, la viudedad y aquellos cuidadores con problemas de salud propios^{20,21,22}.

En cuanto a los pacientes portadores de una enfermedad terminal como el cáncer en etapa avanzada, estos a menudo presentan numerosos síntomas, tales como fatiga, dolor y depresión, acarreando grandes preocupaciones para sus cuidadores. Un estudio español concluyó, como una mayor gravedad e intensidad de los síntomas que sufren los pacientes, están directamente relacionados con una peor calidad de vida del cuidador y además evidenciaron un mayor padecimiento de estrés y una peor calidad del sueño¹⁸.

Las decisiones que ponen final a la vida de una persona son complicadas tanto para el paciente, como para el cuidador. La participación del cuidador en la toma de estas decisiones puede traer beneficios, sin embargo, a menudo se encuentran contradicciones en las preferencias de tratamiento. Se ha demostrado que la discordancia en el tratamiento al final de la vida se asocia con tasas de carga más elevadas para los cuidadores en relación con aquellos que están de acuerdo con el paciente²³.

4.6. Intervenciones de enfermería que previenen la “sobrecarga del cuidador”

La enfermería como profesión tiene el compromiso de educar y promover la salud¹⁰.

El enfoque de la educación para la salud en los servicios debe tener en cuenta la valorización del conocimiento, no solo la transmisión de información. Reconocer al cuidador familiar como una unidad de cuidado, es fundamental para construir implicaciones para los servicios de enfermería. Esto permitirá desarrollar planes de



Universidad de Oviedo

acciones dirigidas a satisfacer sus necesidades, así como planificar y ejecutar estrategias para reducir los estresores¹⁴.

Uno de los cometidos desde el sector de enfermería, es la continua evaluación de las necesidades de aquellos individuos a los que se proporcionan cuidados. El confort es concebido como uno de los centros de esa evaluación, llevando así al objetivo de poder satisfacer sus necesidades básicas y fomentar el bienestar. El confort es concebido de forma diferente para cada individuo, ya que cada uno lo puede experimentar de una forma diferente, según el tipo de experiencias y vivencias desarrolladas, dificultando en ocasiones su promoción. Sin embargo, la literatura proporciona diferentes acciones, que ejecutadas desde el sector de enfermería, pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de los cuidadores, así como su confort y bienestar⁸.

4.6.1. Comunicación entre el personal sanitario y el “cuidador informal”

Una buena comunicación es fundamental para la práctica de los “cuidados paliativos”. Así pues, una buena técnica de intercambio y entendimiento permitirá a las personas compartir el significado de las ideas, pensamientos y propósitos. Esta forma de comunicación es un motor para conectar al usuario, al enfermero y a la familia. Supondrá también un tipo de terapia eficaz para el usuario, especialmente en la fase terminal. Por tanto, una comunicación adecuada, es imprescindible para ofrecer cuidados integrales y humanizados, permitiendo al usuario y a la familia, tomar decisiones y participar en los cuidados específicos con el fin de obtener un trato digno¹³.

La comunicación como herramienta esencial, permite fomentar las relaciones humanas y a su vez, promover la sustentabilidad y la autonomía. Los usuarios y los



Universidad de Oviedo

cuidadores deben sentir que pueden expresar sus dudas, preocupaciones y angustias. Esto, permitirá ayudar en la creación de un vínculo fuerte, entre los profesionales de enfermería y los usuarios, consolidando una relación en base a la tranquilidad y la confianza¹³.

Y es en este apartado donde los profesionales de enfermería deberán hacer que los usuarios sepan que se puede confiar en ellos, basando su atención en el compromiso y el cariño, utilizando la comunicación como un elemento integral y humanizado, para conseguir ser percibidos como aliados a la hora de afrontar la enfermedad terminal^{13,16}.

Cuidar a una persona que se encuentra en fase terminal es una labor significativa. Los cuidadores experimentan preocupaciones como la incertidumbre, el miedo al futuro y la pérdida. Se ha demostrado que la comunicación con el paciente y con la familia es clave para que los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, brinden un servicio de calidad. Una comunicación efectiva con todos los involucrados, permitirá integrar adecuadamente al paciente y al cuidador en la terapia de “cuidados paliativos”¹³.

4.6.2. Fomento del bienestar social

Los cuidadores pueden experimentar una “sobrecarga de roles” al asumir las responsabilidades del paciente y las suyas propias de la familia y el hogar. A más cantidad de roles sociales asumidos, más probabilidad de verse afectada su calidad de vida, debido a las consecuencias de esas responsabilidades, cómo es el estrés²⁴.



Universidad de Oviedo

Los cuidadores a menudo no reciben los que perciben como el apoyo adecuado de otros. La investigación en este campo ha demostrado, como el apoyo social ha contribuido a una mayor calidad de vida para los cuidadores y que la falta real o percibida por parte de estos, se encuentra directamente relacionada con niveles elevados de fatiga física y psicológica²⁴.

Los cuidadores a menudo se sienten como si fueran los únicos responsables del cuidado de sus familiares, lo que contribuye a una mayor insatisfacción con su papel en el “cuidado paliativo” y a una mayor sensación de aislamiento social y soledad al no disponer casi de tiempo para el descanso y para el fomento de sus relaciones sociales²⁵.

El sector de enfermería tiene como objetivo proporcionar cuidado a los pacientes, así como a sus cuidadores informales. Esto incluye identificar las necesidades de cuidado que surgen de asumir el rol de cuidador. Diversos estudios han demostrado, como contar con cuidadores secundarios, a menudo otros familiares del paciente, puede mejorar el afrontamiento de ese rol y reducir la sobrecarga²⁵.

Por tanto, los profesionales de enfermería deben de ayudar al cuidador en el establecimiento de los distintos roles dentro de la familia, fortalecer sus relaciones para así fomentar el relevo y a su vez aliviar la carga de los cuidadores que se identifican como principales. De este modo, cuando las tareas son compartidas se mejora su bienestar social, permitiéndoles emplear tiempo en otras actividades diferentes al cuidado de su ser querido^{8,25}.

Diversas investigaciones han demostrado, como el apoyo social mejora el bienestar de los cuidadores. Este apoyo brindado, les permite abordar de manera positiva los



Universidad de Oviedo

sentimientos negativos asociados con el cuidado, ayudándoles a encontrar significado en su labor y a así de esta forma, manejar mejor la carga asociada al desempeño de este rol²⁵.

4.6.2.1. Conferencias/encuentros familiares

Las conferencias familiares son propuestas para garantizar un entorno donde los cuidadores se sientan seguros, puedan expresar sus emociones y sentimientos, así como recibir información acerca de la situación actual del paciente, el tratamiento y los próximos pasos a realizar, obteniéndose la información médica que se considere necesaria. Estas reuniones llevadas por un equipo multidisciplinar dónde la enfermera ocupa un papel importante, son útiles para que los profesionales sanitarios puedan identificar quienes son los cuidadores de los pacientes, ofrecerles un apoyo psicoeducativo personalizado, así como para discutir los diferentes planes y objetivos del cuidado, determinando las preferencias tanto del paciente cómo del cuidador y dónde una futura preparación para la muerte esté presente, permitiendo al cuidador, expresarse y manifestar todas sus preocupaciones^{24,26}.

Rhondali WMD, et al. en su estudio, obtuvieron un resultado sorprendente en cuánto a la baja preferencia de los profesionales de la salud, por la participación del propio paciente en las conferencias familiares. Este resultado se encuentra en consonancia con otros estudios, sin embargo, no se han mostrado diferencias significativas en los objetivos de las conferencias independientemente de la participación o no del paciente. Esta preferencia pudiera deberse a diferentes factores, cómo el alto porcentaje de delirio de los pacientes paliativos o la posible inhibición de la expresión emocional del cuidador al tener al paciente en frente²⁶.

Aunque los datos sobre la definición, metas, formato y resultados de las reuniones familiares son limitados y los resultados varían según el estudio, el sentido común



Universidad de Oviedo

indica como estas reuniones pueden ser muy útiles para los cuidadores oncológicos, especialmente si se abordan tanto temas prácticos como psicosociales, hay más de un miembro de la familia presente, se llega a un consenso y se contribuye con experiencia de diferentes disciplinas profesionales a cubrir tanto los aspectos físicos como psicosociales del cuidado, aliviando de esta manera la carga del cuidador²⁰.

4.6.3. Técnicas que mejoran los aspectos psicológicos de la “sobrecarga del cuidador”

4.6.3.1. Psicoterapia

Una herramienta útil en cuanto a la disminución de la ansiedad y la depresión, la mejora de la sensación de control, de la moral, del afrontamiento y la autoestima, es la psicoterapia. Esta terapia puede adaptarse a las características y necesidades individuales de cada cuidador, pudiendo resultar útil en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores. En base a la literatura, se ha determinado mejores resultados en aquellas sesiones de psicoterapia cara a cara y grupales, donde se ofrezca un asesoramiento para afrontar y resolver problemas, desafiando todo tipo de pensamientos negativos²⁰.

4.6.3.2. Psicoeducación

Una vía para fomentar el apoyo a los cuidadores y brindar educación es a través de los programas de psicoeducación. Estos programas llevados a cabo por enfermeros deberán centrarse en instruir a los cuidadores, aumentando así su autoeficacia, y reduciendo sus temores²⁰.



Universidad de Oviedo

4.6.3.2.1. Preparación de habilidades

De manera habitual, se presupone como los cuidadores cuentan con las habilidades necesarias para la utilización de dispositivos como catéteres, la administración de medicación, el seguimiento de instrucciones médicas, así como el cuidado físico del paciente dónde se incluye el levantamiento, la deambulación, nutrición o manejo del dolor¹⁵.

Sin embargo, el escaso conocimiento y experiencia del que se parte supone para el cuidador una fuente de estrés y carga, así como la utilización del enfoque “prueba y error” en los cuidados desarrollados, hecho que afecta directamente a la calidad del cuidado que recibe el paciente en esos casos. Los programas de entrenamiento y capacitación en habilidades brindan beneficios tanto a los pacientes como a los cuidadores, al capacitarlos para aumentar el afrontamiento y disminuir así la sensación de impotencia. Estas actividades específicas ayudan a abordar problemas relacionados con el cáncer, así como tareas de cuidado. Los estudios han demostrado como el entrenamiento de habilidades, tiene un efecto significativo y positivo en la calidad de vida del cuidador, con mejoras en la evaluación de la enfermedad, aumento de los recursos de afrontamiento, disminución de la impotencia, aumento en la confianza y la autoeficacia y mejoras en las relaciones familiares²⁰.

4.6.3.3. Preparación para el final de la vida

Cuando una persona posee un diagnóstico de enfermedad terminal, los cuidados paliativos se intensifican y el pensamiento de la muerte se pone en un primer plano. En esta circunstancia, el equipo sanitario, el individuo y la familia, deben actuar como un todo, en vistas a conseguir una atención integral y un proceso de experiencia de la muerte con apoyo y dignidad²⁷.



Universidad de Oviedo

Los pacientes con cáncer en etapa terminal a menudo mencionan la importancia de mantener con sus cuidadores y seres queridos conversaciones sobre el final de la vida, sin embargo, a menudo son los cuidadores los que sienten un fuerte dolor y rechazo, negando así la realidad y evitando cualquier mención a cerca de la muerte, bajo la justificación de seguir luchando².

Al intervenir en este aspecto, es importante ofrecer tiempo, ayuda para la reflexión, tener en cuenta las necesidades y contribuir en la búsqueda de recursos y soluciones. Igualmente, importante será instruir acerca de los cambios en la condición del enfermo, identificación de señales cuando se acerca la muerte y cómo será el proceso del final de la vida. Desde el sector de enfermería, resulta importante contribuir en la prestación de cuidados, fomentando una buena comunicación, percibiendo deseos y últimas voluntades en la inminente partida. Con todo ello, se consigue una adaptación progresiva y una mayor preparación para la pérdida de su ser querido²⁷.

4.6.3.4. Fomento de la resiliencia

La resiliencia es concebida como la capacidad de adaptación ante los eventos adversos de la vida. Estudios han relacionado la resiliencia con menos depresión, apoyo social positivo y mejor salud, resultando ser un factor protector para la carga del cuidador⁹.

Desde el sector de enfermería se puede fomentar la resiliencia de los cuidadores informales estableciendo una relación personal, donde se sientan vistos y escuchados. Otros factores influyentes en la mejora de la resiliencia son, una adecuada información acerca de la enfermedad, con una comunicación eficiente y cercana sobre el curso y pronóstico de la enfermedad y la muerte. Ello fomentará una



Universidad de Oviedo

buena comunicación, no solo con el personal sanitario, sino entre el propio paciente y su cuidador, ayudando en el afrontamiento de la situación y disminuyendo la sobrecarga⁹.

4.6.4. Fomento del bienestar físico

El bienestar físico es un dominio importante de calidad de vida y puede verse alterado por los comportamientos relacionados con el rol de “cuidador informal”. Este concepto incluye el buen funcionamiento físico, la calidad del sueño, los propios problemas de salud y el cuidado personal y donde cabrían el ejercicio, la nutrición, el ocio y el descanso²⁵.

Los cuidadores reportan más problemas en relación con el estado de bienestar físico a medida que avanza la enfermedad y se exacerbaban las necesidades del enfermo. Este, al igual que la enfermedad, no se trata de un dominio estático, siendo por ello por lo que ha de evaluarse de manera periódica a medida que fluctúan las necesidades y síntomas del paciente²⁵.

Los cuidadores realizan actividades que a menudo alteran sus rutinas de vida a la vez que cobran un precio físico, ya que a medida que avanza la enfermedad y los síntomas del paciente, junto con la cercanía de la muerte, el cuidador sufre un aumento de carga en las actividades físicas, al tener que asumir tareas que antes eran propias del paciente, entre las que se encuentran las actividades de la vida diaria, las actividades de tipo instrumental y las actividades propias del sector de enfermería²⁵.

En términos generales la implicación en el cuidado de un ser querido conlleva a problemas físicos negativos²⁵.



Universidad de Oviedo

4.6.4.1. Fomento del autocuidado

Para los cuidadores la importancia de cuidarse a sí mismo, recae directamente en la capacidad para el cuidado de su ser querido. Los estudios han demostrado que un bajo autocuidado en los cuidadores se encuentra directamente relacionado con un rendimiento inferior en las tareas relacionadas con el cuidado. Esto significa que los cuidadores que se cuidan a sí mismos de manera deficiente se encuentran peor preparados para enfrentarse a las responsabilidades asociadas con el cuidado. Por tanto, una mejora en el autocuidado del cuidador puede reportar a su vez beneficios para el paciente⁹.

El autocuidado podría ser definido como “un proceso de participación decidida en prácticas que promueven la salud y el bienestar general del yo”⁹. En este concepto se incluye un buen descanso, una nutrición adecuada, realización de ejercicio diario, búsqueda de asesoría y apoyo, así como el mantenimiento de la propia salud. El ejercicio, la relajación y la meditación pueden resultar de utilidad para los cuidadores, si se ajustan de forma individual y se revisan sus resultados¹⁵.

En base a la literatura se concluye, como la baja participación en actividades de autocuidado, está asociada con mayores tasas de ansiedad, depresión, sobrecarga y menor calidad de vida en “cuidadores informales” de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada⁹.

Bien es cierto, que a medida que avanza la enfermedad, los cuidadores se ven envueltos en una rutina con responsabilidades que les ocupan la gran mayoría del tiempo y la energía, por lo que disponen de menos tiempo para la participación de actividades de autocuidado. Otra de las limitaciones en la participación que reportan varios estudios, es la escasa información que reciben los cuidadores informales



Universidad de Oviedo

acerca del autocuidado, todo ello debido a un enfoque de los cuidados centrado en el paciente⁹.

De aquí se deduce como desde el sector de enfermería, se debe fomentar la información acerca de la importancia del bienestar, dando pautas y orientando a los cuidadores en aquellas actividades mencionadas anteriormente que fomenten el autocuidado, consiguiendo incluir a los cuidadores junto con los pacientes y resultando la diada paciente-cuidador, el centro del cuidado⁹.

4.6.5. Optimización de síntomas de los pacientes y problemas asociados al dolor

A menudo los pacientes portadores de una enfermedad en estadio terminal como el cáncer, presentan diversos síntomas, como la disminución del bienestar, disnea, fatiga, somnolencia, depresión y dolor. Todo esto conlleva a una mayor exigencia de cuidado, que repercute en una peor calidad de vida del cuidador, dando lugar a la aparición de síntomas como el estrés y las alteraciones del sueño¹⁸.

Ante una falta de conocimiento y capacitación, los cuidadores asocian la disnea con la asfixia y la muerte inminente, a su vez la aparición de náuseas y pérdida de apetito les genera una gran preocupación ya que vinculan estos síntomas con el bienestar del paciente y frente a ello sienten la necesidad de buscar una ayuda rápida y eficiente²⁸.

Por todo ello, los equipos de práctica de “cuidados paliativos” deberán incorporar intervenciones tempranas para el manejo de este tipo de síntomas, así como proporcionar información y apoyo, tanto a los pacientes como a los cuidadores. Además, para reducir la carga para el cuidador, es importante considerar no solo las intervenciones exclusivamente para el cuidador, sino también aquellas dirigidas a la



Universidad de Oviedo

diada paciente-cuidador, manejando los síntomas del paciente y evaluando la sobrecarga asociada, a fin de garantizar una atención de calidad al final de la vida²⁸.

El dolor asociado al cáncer ha sido declarado por la OMS como una emergencia médica a nivel mundial¹⁶, y es en este contexto, donde los cuidadores encuentran problemas que les incapacitan para un manejo eficaz del dolor de sus seres queridos. Entre los desafíos a los que han de enfrentarse, se encuentran: problemas funcionales, responsabilidades concurrentes, falta de comunicación entre la familia y el cuidador, así como temores del cuidador²⁹.

Para que los proveedores de “cuidados paliativos” puedan alcanzar el objetivo de apoyar a los cuidadores con el manejo del dolor al final de la vida, es necesario abordar los problemas relacionados al manejo del dolor de una manera clara y específica. Para ello será de vital importancia identificar y describir las preocupaciones de los cuidadores. Luego, ofrecer una educación y capacitación individualizada para tratar cada preocupación de manera efectiva. La forma más eficaz de abordar estas preocupaciones consiste en aumentar el conocimiento y la habilidad de los cuidadores²⁹.

4.6.6. Intervenciones de atención espiritual

Los cuidadores familiares de pacientes que reciben cuidados paliativos oncológicos a menudo recurren a la espiritualidad, como un recurso para afrontar los eventos estresantes y traumáticos, así como cuestiones existenciales relacionados con el papel que desempeñan³⁰.



Universidad de Oviedo

Esta dimensión humana, compleja y multidimensional, tiene profundas repercusiones en el bienestar individual, al promover conductas y sentimientos como la esperanza, el amor, la fe, la tranquilidad y la paz interior frente a la enfermedad, la muerte y la pérdida. La espiritualidad representa una parte intrínseca del ser humano, no necesariamente ligada a una relación con una institución religiosa, sino más bien a la búsqueda personal de significados y propósitos en la vida, así como la manera en que el individuo se conecta consigo mismo, con el presente, con los demás, con la naturaleza y con lo trascendente³⁰.

Es frecuente la falta de claridad en el concepto de espiritualidad en cuidados paliativos y por lo tanto de intervenciones espirituales a pesar de la prevalencia y peores resultados en aquellas poblaciones de cuidados paliativos que padecen preocupaciones espirituales. La provisión de atención espiritual se fundamenta en una sólida base de pruebas que consta de términos coherentes y consistentes, ideas claras, investigación sistemática y acciones comprobadas³¹.

La Conferencia de Consenso sobre Atención Espiritual de 2009, identificó competencias clave que deben de tener el equipo multidisciplinar de cuidado paliativos, para así poder abordar la atención espiritual necesaria en este entorno. Entre estas competencias se encuentran: tener capacitación en cuidado espiritual acorde con su ámbito de práctica, estar al tanto de los conceptos básicos de evaluación espiritual y toma de antecedentes, conocer los recursos espirituales disponibles para los pacientes, tener conocimientos básicos sobre las diferentes religiones y culturas para brindar atención espiritual y culturalmente sensible, tener conocimiento básico sobre cómo los valores y/o creencias espirituales pueden influir en las decisiones médicas de los pacientes y sus familias, estar al tanto de los diversos roles de atención espiritual de los diferentes proveedores y cuándo referirse a cada uno, desarrollar habilidades de presencia compasiva y escucha activa, y tener capacitación en autorreflexión espiritual y autocuidado³¹.



Universidad de Oviedo

A tenor de esto, las intervenciones de atención espiritual deben ser diseñadas para mejorar la calidad de vida espiritual del paciente, así como del cuidador y la familia. Estos modelos de atención deberán incluir estrategias tales como, el desarrollo de la espiritualidad, el apoyo, la educación y el cuidado de la salud mental³¹.

4.6.6.1. Intervenciones psicoterapéuticas

La investigación sobre intervenciones espirituales ha examinado la eficacia de las terapias psicoterapéuticas para tratar las inquietudes espirituales, como la significación y el perdón. Estudios recientes han demostrado que estas técnicas tienen una asociación positiva con la calidad de vida, el bienestar espiritual y los síntomas de los pacientes y de sus cuidadores³¹.

4.6.6.2. Intervenciones de revisión de vida

La Revisión de la Vida es una herramienta psicoespiritual que ayuda a las personas que sufren de una enfermedad terminal a recordar, evaluar e integrar sus experiencias de vida. Al final de este proceso, se espera que el paciente desarrolle un sentido de legado personal. Diversos estudios han demostrado como con esta intervención se obtienen resultados positivos para los pacientes y sus cuidadores, incluyendo mejoras en la calidad de vida, la dignidad y el bienestar espiritual. Estos beneficios han sido consistentemente informados por quienes han participado en este tipo de experiencia³¹.



Universidad de Oviedo

4.6.6.3. Que se espera del enfermero en la atención espiritual

Los enfermeros deben ser conscientes, de cómo las relaciones interpersonales, la comunicación, la afectividad, el compromiso, la empatía y la compasión, son de vital importancia para el cuidado de sus pacientes. La perspectiva actual del cuidado se enfoca en promover esfuerzos transpersonales que incorporen una mayor conexión humana. Esto significa llegar a fuentes más profundas de asistencia para proteger, mejorar y preservar la dignidad, humanidad, integridad y armonía interior de las personas. En su estudio, Pereira Rocha RCN, et al. indican como las necesidades espirituales del paciente están vinculadas con la retribución afectiva, como dar y recibir amor, esperanza, perdón y compasión³⁰.

Sin embargo, a menudo los enfermeros tienen dificultades para abordar estos aspectos debido a la falta de comprensión de la espiritualidad, la poca preparación y la escasez de tiempo. Por todo ello y con el objetivo de abarcar bien la dimensión biológica, mental y espiritual del ser humano sería recomendable incidir de forma segura, ética y respetuosa en los principios morales del individuo³⁰.



Universidad de Oviedo

5. DISCUSIÓN

Son numerosos los artículos que coinciden en señalar el gran impacto, así como los cambios que supone el diagnóstico de una enfermedad avanzada sin posibilidades terapéuticas tanto en el paciente como en su cuidador informal y círculo cercano.

También existe concordancia entre un gran número de artículos como es el caso del realizado por Valero Cantero I, et al¹⁸. así como el de Krug K, et al²⁸. donde se refleja cómo esta situación conlleva al cuidador informal a experimentar un proceso complicado, donde la implicación tanto afectiva como física, junto con la gran dedicación y exigencia que requiere el cuidado a su ser querido, repercute en una mala calidad de vida, así como en un empeoramiento en diferentes aspectos físicos, psicológicos y sociales desencadenando todo ello en una sobrecarga que afecta directamente al cuidador y a su rutina de vida.

Perpiña-Galvañ, et al¹⁷. indican como la ansiedad, la depresión y la fatiga, aunque en mayor porcentaje la primera, son indicados como problema clínico entre los cuidadores informales y cómo muestran una correlación significativa con la sobrecarga, consecuencia que, en dicho estudio, padece un 63,7% de la muestra total, dato que hace reflexionar acerca de la atención que requieren esas personas que en numerosas ocasiones quedan relegadas a un segundo plano en la atención hospitalaria. Igualmente señalan, cómo ese menor porcentaje de depresión puede deberse en el contexto cultural español, a un mayor apoyo familiar, característica esta que, en nuestra cultura, es concebida como un pilar fundamental que ayuda a paliar algunos efectos de los trastornos psicológicos como es la depresión.

El perfil más comúnmente encontrado entre los cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos parecer ser en su mayoría mujeres, conclusión esta, respaldada por una gran cantidad de estudios como por ejemplo el estudio español realizado por Ramón-Arbués E, et al¹⁹. En base a la literatura publicada se pudo observar cómo



Universidad de Oviedo

diferentes factores relacionados con el perfil de estos cuidadores se pueden relacionar directamente con mayor o menor porcentaje de sobrecarga. Así Toffoleto MC, et al²¹. señalan como el género femenino, la viudedad, el divorcio, la juventud o el grado de parentesco, en este caso el ser cónyuge, está directamente relacionado con un mayor grado de sobrecarga. Sin embargo, ha de señalarse como no todos los artículos coinciden en los mismos factores, observándose como alguno de ellos se encuentra en contradicción con los datos obtenidos en otros estudios. Así por ejemplo sería el “grado de parentesco” factor el cual, en el estudio realizado por Van Roij, et al⁹. hallaron un resultado sorprendente al no encontrar relación entre el grado de parentesco y de sobrecarga. Resultado curioso este, al estar en contradicción con numerosos artículos, como es el caso de Otis-Green S, et al²⁴. ya que en su estudio muestran como en ocasiones y dependiendo del funcionamiento familiar, la cultura o las creencias, el cuidado puede deberse a una responsabilidad inherente al papel de hijo/a o esposo/a siendo percepción de una responsabilidad filial y una mayor sobrecarga debido al grado de parentesco y la intensidad intrínseca del cuidado.

Y en este contexto de enfermedad avanzada y de cuidados paliativos cabe señalar la importancia e integridad de los cuidadores informales y seres queridos del paciente, los cuales, en numerosas ocasiones, quedan desplazados de los cuidados en la atención hospitalaria, y así queda reflejado en el estudio realizado por Oliveski CC, et al⁶. donde, en concordancia con el estudio realizado por Van Roij J, et al⁹. por un enfoque centrado en el paciente, en numerosas ocasiones no se elaboran las actuaciones necesarias dirigidas hacia el círculo cercano del paciente. Es por ello por lo que, en base a numerosos estudios, como el realizado por Lima LES¹⁴, se señala la importancia de incluir al cuidador informal como núcleo de cuidado junto con el paciente, quedando así la diada paciente-cuidador integrada como elemento central en los cuidados paliativos.

Gayoso MV et al⁸. también coinciden en señalar la importante tarea de crear estrategias para la evaluación del impacto que la enfermedad pueda acarrear en el



Universidad de Oviedo

cuidador, así como la de desarrollar medios de soporte y apoyo al núcleo familiar, además de la realización de investigaciones que amparen al cuidador en su totalidad. Todas estas conclusiones se encuentran respaldadas por diversos estudios como el de Krug K, et al²⁸. donde se señala la importante labor desde el sector de enfermería de la elaboración de planes de cuidados y actuaciones centrado en el cuidador informal, pues, tal y como indican Otis Green S, et al²⁴. es el sector de enfermería quien pasa la mayor parte del tiempo con el paciente y sus familiares y quienes, con gran seguridad, pueden identificar y atender las necesidades que estos puedan presentar.

Aunque bien es cierto que existen numerosas vías a la hora de abordar la sobrecarga de los cuidadores informales desde el sector de enfermería y que estos van inherentes a diferentes resultados de artículos de investigación, parece existir cierta concordancia en abordar este problema desde distintos aspectos como son el físico, el psicológico, el social y el espiritual. Por el contrario, cabe resaltar la existencia discordancias en algunas actuaciones, como es el caso de la mejora psicológica con el fomento de la resiliencia. Y así Van Roij J, et al⁹. apuestan por el fomento de la resiliencia como factor protector de la sobrecarga, así como para una mejor adaptación a la circunstancia adversa en la que se encuentran, señalando como los cuidadores con mayor carga resultaban ser menos resilientes que aquellos con una carga menor. Frente a estos resultados, estudios como el realizado por Perpiñá-Galvañ J, et al¹⁷. refieren no encontrar relación entre la resiliencia y la sobrecarga, cuestión que resulta sorprendente al no encontrarse en línea con los resultados obtenidos en otros estudios.

Como bien determinan Otis-Green S, et al²⁴. en su estudio y como se ha corroborado en el presente trabajo, los cuidadores informales de pacientes paliativos oncológicos, con el suficiente apoyo y con una buena educación y abordaje de los distintos aspectos que ese proceso trae consigo, tienen la oportunidad de brindar atención a su ser querido, hecho que con seguridad para la gran mayoría, y a pesar de las



Universidad de Oviedo

diversas complicaciones, podrán guardar como un proceso de la vida que les ayudará a acumular recuerdos que a buen seguro guardarán con aprecio. El desafío recae entonces en el personal sanitario, a fin de poder ofrecer todos esos recursos necesarios, con el objetivo de poder brindar ese nivel de apoyo tanto a cuidadores como a pacientes, con la intención de hacerles sentir acompañados y apoyados en el proceso.



6. CONCLUSIONES

1. El cuidador informal ocupa un papel de gran importancia durante el proceso de una enfermedad sin posibilidades terapéuticas y se acentúa aún más su importancia en el ámbito de los cuidados paliativos.
2. El sector de profesionales de enfermería es un agente potencial para la prevención de la sobrecarga del cuidador ya que se encuentran en punto estratégico de cercanía pudiendo identificar y cubrir así las diferentes necesidades que estos puedan presentar.
3. No existe un plan de actuación específico para prevenir el síndrome del cuidador, sin embargo, existen diferentes actuaciones con las que se ha corroborado una mejora en la sobrecarga de cuidadores informales.
4. La dedicación y exigencia del cuidado a un ser querido acarrea consecuencias que cobran un precio físico, psicológico, social y espiritual en la vida del cuidador informal, así como consecuencias en la vida y en el cuidado del enfermo.
5. La condición de salud del cuidador informal al verse alterada puede desencadenar en un síndrome de sobrecarga que afecta directamente a la calidad de vida y cuya prevalencia evidencia la necesidad de cuidados dirigidos y centrados en estos cuidadores.



6. BIBLIOGRAFÍA

1. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2022. [Internet]. 2020 [citado el 15 noviembre 2022]. Disponible en: <https://redecn.org/es/proyectos/14/estimaciones-de-la-incidencia-del-cancer-en-espana-2022>.
2. Arroyo Castillo L, Arango-Gutiérrez A, De Vries E. End of life of the cancer patient: patient, family and physician perceptions. Colomb. J. Anesthesiol. 2022 sep;50(3): e401.
3. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2022 [Internet]. Madrid; 2022 [citado el 15 noviembre 2022]. Disponible en: https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
4. Instituto Nacional del Cáncer. Factores de riesgo de cáncer [Internet]. Estados Unidos; 2021 [citado el 15 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/edad>
5. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. 2022 [citado el 15 noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
6. Oliveski CC, Girardon-Perlini NMO, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experience of families facing cancer in palliative care. Texto e context enferm. 2021;30:e20200669.
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2022 [Citado el 17 noviembre 2022]. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
8. Gayoso MV, Garcia de Avila MA, Antunes da Silva T, Aguiar Alencar R. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. Rev. Latino-Am Enfermagem. 2018;26:e3029.



9. Van Roij J, Brom L, Sommeijer D, Van de Poll-Franse L, Raijmakers N; eQuiPe study group. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Support Care Cancer*. 2021 Dec;29(12):7975-84.
10. Do Vale JMM, Marqués Neto AC, Dos Santos LMS, De Santana ME. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Enferm.foco*. 2019 abr;10(2):52-7.
11. Xu M, Zhou W, Yang L, Liu G, Chen L. Effect of palliative care on the anxiety, depression and sleep quality in primary caregivers of elderly patients with terminal cancer. *Am J Transl Res*. 2021 Apr 15;13(4):3738-44.
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). Hechos sólidos. Cuidados Paliativos [Internet]. Europa. Davies E, Higginson IJ, editores. 2004:1-26.
13. De Andrade GB, Sores Mendes Pedroso V, Marques Weykamp J, Da Silva Soares L, Heckler de Siqueira HC, Mello Yasin JC. Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. *Rev. pesqui. cuid. Fundam*. 2019 abr-maio;11(3):713-17.
14. Lima LE, de Santana ME, Correa Junior AJS, Vasconcelos EVV. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev. pesqui. cuid. fundam*. 2019 jul-set; 11(4):931-36.
15. Ferrell BR, Kravitz K. Cancer Care: Supporting Underserved and Financially Burdened Family Caregivers. *J Adv Pract Oncol*. 2017 Jul-Aug;8(5):494-500.
16. De Oliveira MDP, Rodrigues de Souza N, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Medeiros Bezerra D, de Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc. Anna Nery Rev. de Enferm*. 2017 jun;21(2):e20170030.
17. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2019 nov 29;16(23):4806.



18. Valero-Cantero I, Casals C, Carrión-Velasco Y, Barón-López FJ, Martínez-Valero FJ, Vázquez-Sánchez MÁ. The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC Palliat Care*. 2022 feb 28;21(1):27.
19. Ramón-Arbúes E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Aten Primaria*. 2017;49(5):308-9.
20. Glajchen M. Physical well-being of oncology caregivers: An important quality-of-life domain. *Semin. Oncol. Nurs.* 2012 nov;28(4):226-35.
21. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. Salud pública*. 2019 mar-abr;21(2):154-60.
22. Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psychooncology*. 2016 nov;25(11):1278-75
23. Ozdemir S, Ng S, Malhotra C, Teo I, Finkelstein EA; COMPASS Study Group. Patient-Caregiver Treatment Preference Discordance and Its Association With Caregiving Burden and Esteem. *Innov Aging*. 2021 Jun 14;5(3):igab020.
24. Otis-Green S, Juarez G. Enhancing the social well-being of family caregivers. *Semin. Oncol. Nurs.* 2012 nov;28(4):246-55.
25. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev Cuid*. 2021 Ago;12(2):e1248.
26. Rhondali WMD, Dev Rony DO, Barbaret CMD, Chirac ABS, Font-Truchet CRN, Vallet FRN et al. Family conferences in palliative care: A survey of health care providers in France. *J Pain Symptom Manage*. 2014 dec;48(6):1117-24.
27. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enferm.glob*. 2010 feb;18.



Universidad de Oviedo

28. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016 Jan 15;15:4.
29. Kelley M, Demiris G, Nguyen H, Oliver DP, Wittenberg-Lyles E. Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013 Jul;27(7):673-82.
30. Pereira Rocha RCN, Ramos Pereira E, Costa Rosa Andrade RM, Bejarano Vale de Medeiros AYB, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Rev. Bras.enferm*. 2018;71(6):2635-42.
31. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI et al. State of the science of spirituality and palliative care research part II. Screening, assessment, and interventions. *J Pain Symptom Manage*. 2017 sep;54(3):441-53.