



Universidad de Jaén

Escuela de Doctorado

TESIS DOCTORAL

**EL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON
CANCER TERMINAL: REPERCUSIONES
EN LA SALUD DE LA PERSONA
CUIDADORA E INTERVENCIÓN
EDUCATIVA.**

PRESENTADA POR:

FABIOLA PÉREZ ORDÓÑEZ

DIRIGIDA POR:

DR. ANTONIO FRÍAS OSUNA Y DR. RAFAEL DEL PINO CASADO

JAÉN, JUNIO 2021

ISBN

**EL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON CANCER
TERMINAL: REPERCUSIONES EN LA SALUD DE LA
PERSONA CUIDADORA E INTERVENCIÓN EDUCATIVA.**

FABIOLA PÉREZ ORDÓÑEZ



Universidad de Jaén

Escuela de Doctorado

“Hay que realizar lo posible para alcanzar lo imposible”.

Simone Veil.

Simone Veil (1927-2017): Superviviente del holocausto nazi. Fue ministra de sanidad francesa y presidenta del Parlamento Europeo. Premio Príncipe de Asturias en 2005 de Cooperación Internacional por la defensa de la libertad, la dignidad de la persona, de los derechos humanos, la justicia, la solidaridad y el papel de la mujer en la sociedad moderna.

AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis Dr. Antonio Frías Osuna y Dr. Rafael Del Pino Casado. Sin su infinita paciencia, dedicación y sabiduría no hubiese sido posible este trabajo. No solo me han guiado en este proceso educativo como alumna, también han compartido y comprendido todas las experiencias vitales por las que durante estos años he pasado como persona. No podría haber tenido mejores directores.

A mis hijos, por su apoyo en los malos momentos y hacer que me sienta fuerte incluso cuando no lo he sido.

A mi familia, que “siempre está ahí”.

A toda la Unidad del dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de las Nieves de Granada por facilitarme mi trabajo y creer siempre en mí.

A Marta y Ángela que tanto me han ayudado en el largo recorrido domiciliario.

Y como no, a todas las personas cuidadoras y pacientes en cuidados paliativos que me han permitido entrar en sus hogares robándoles su valioso tiempo. Solo espero que ese robo haya servido para mejorar un poquito su situación de cuidado.

APORTACIONES CIENTÍFICAS:

Artículo:

Perez-Ordóñez F, Frias-Osuna A, Romero-Rodríguez Y, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):600-7. (Anexo I).

Comunicaciones póster:

Perez-Ordoñez F, García-Escobedo F, López-Rodríguez E, Jimenez-Avila A. Dolor y deterioro funcional en pacientes inmovilizados relacionado con la sobrecarga de las personas cuidadoras. En: 10ª jornadas y 8º Congreso Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria. Asociación andaluza de enfermería comunitaria. ASANEC. Celebrado del 3 al 19 de octubre de 2019.

Perez-Ordoñez F. Relación entre sobrecarga y satisfacción en personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. En: 13º Congreso y 7º Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria. Asociación andaluza de enfermería comunitaria. ASANEC. Celebrado del 4 al 20 de octubre de 2018.

Perez-Ordoñez F. Dolor y capacidad funcional en pacientes en cuidados paliativos con cáncer. En: 12º Congreso y 5º Internacional de enfermería familiar y comunitaria Asociación andaluza de enfermería comunitaria. Asociación andaluza de enfermería comunitaria. ASANEC. Celebrado del 10 al 28 de octubre de 2016.

Perez-Ordoñez F, Romero-Rodríguez Y, Catedra-Herreros MD, Alba-Martínez R, Martín-Sánchez MA, Romero-Cotelo J. Sedación paliativa en el domicilio. En: Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Celebrado del 12 al 14 de marzo de 2016.

ÍNDICE DE ABREVIATURAS:

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AC HOC: “Para esto” o “Para este fin”.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AINE: Antiinflamatorio No Esteroideo.

ANOVA: Análisis de la Varianza.

DE: Desviación Estándar.

EVA: Escala Visual Analógica.

Et Al.: y otros.

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

EUROSTAT: Statistical Office the European Communities (Oficina Europea de Estadística).

IC: Intervalo de Confianza.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

p: Valor de p o nivel de significación estadística.

PIB: Producto Interior Bruto.

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

ÍNDICE:

INTRODUCCIÓN	1
PARTE I: CONTEXTO	4
CAPÍTULO 1. PERSONAS CON CÁNCER TERMINAL	5
1.1. Magnitud del problema.....	6
1.2. Causas del cáncer.....	7
1.3. Factores de riesgo del cáncer.	8
1.4. Incidencia y mortalidad del cáncer.	9
1.5. Envejecimiento, discapacidad y cáncer.....	13
1.6. Prevención y tratamiento del cáncer.	17
1.7. Cáncer terminal.	19
CAPITULO 2: LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL	25
2.1. Concepto de cuidados paliativos.	26
2.2. Legislación y estado actual.....	26
CAPITULO 3: CUIDADOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL	38
3.1. Concepto de cuidado familiar/informal y sistema informal de cuidados.....	40
3.2. Perfil de las personas cuidadoras.	47
3.3. Personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos	54
PARTE II: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	58
CAPITULO 4: CONSECUENCIAS DEL CUIDADO SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS	59
4.1. Consecuencias negativas del cuidado.....	60
4.2. Consecuencias positivas del cuidado.....	70
CAPITULO 5: EL DOLOR EN PACIENTES CON CÁNCER	74
5.1. Concepto de dolor y factores relacionados.	75
5.2. Prevalencia de dolor en pacientes con cáncer.	77
5.3. Tipos de dolor.	78
5.4. Tratamiento del dolor.....	81
CAPITULO 6: EL DOLOR EN EL PACIENTE CON CÁNCER Y LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS	84
6.1. Sobrecarga.....	85

6.2. Ansiedad y depresión.....	86
CAPITULO 7: INTERVENCIONES SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON CÁNCER.....	88
7.1. Tipos de intervenciones.....	89
7.2. Procedimiento metodológico de las intervenciones.....	91
7.3. Variables de resultado estudiadas.....	91
7.4. Efecto de las intervenciones.....	92
PARTE III: MARCO EMPÍRICO.....	97
CAPITULO 8: OBJETIVOS.....	99
Objetivo 1.....	100
Objetivo 2.....	100
CAPITULO 9: METODOLOGÍA.....	101
9.1. Objetivo 1.....	102
9.2. Objetivo 2.....	107
CAPITULO 10: RESULTADOS.....	117
10.1. Objetivo 1.....	118
10.2. Objetivo 2.....	123
CAPITULO 11: DISCUSION.....	130
11.1. Objetivo 1.....	131
11.2. Objetivo 2.....	134
CAPITULO 12: CONCLUSIONES.....	140
BIBLIOGRAFÍA.....	143
ANEXOS.....	160

ÍNDICE DE TABLAS:

CAPÍTULO V

Tabla 5.3.1. Sistema de Evaluación en el pronóstico del dolor.

Tabla 5.4.1. Escalera analgésica según la OMS.

CAPÍTULO IX

Tabla 9.2.7. Cronograma del estudio para el GC.

CAPÍTULO X

Tabla 10.1.1. Estadísticos descriptivos de las variables del paciente en cuidados paliativos y persona cuidadora.

Tabla 10.1.2. Matriz de correlaciones entre las variables del estudio.

Tabla 10.1.3. Variables relacionadas con la ansiedad (regresión lineal).

Tabla 10.2.1. Eficacia de la intervención (diferencias entre el resultado del grupo intervención y el control y análisis de la interacción por tiempo).

ÍNDICE DE FIGURAS:

CAPÍTULO I.

Figura 1.1.1. Tasas de incidencia estandarizadas por la edad estimadas (mundo) en 2020, todos los cánceres, ambos sexos, todas las edades.

Figura 1.4.1. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (todas las edades) en 2020, en todo el mundo y en ambos sexos.

Figura 1.4.2. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas en 2020, en España, ambos sexos y todas las edades.

Figura 1.4.3. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (mayores de 65 años) en 2020, en todo el mundo y en ambos sexos.

Figura 1.4.4. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (mayores de 65 años) en 2020, en España y en ambos sexos

Figura 1.5.1. Pirámide de población de la UE. Datos de 2019 y su proyección al 2100.

Figura 1.5.2. Personas con grado de discapacidad reconocido mayor o igual al 33% y sexo.

Figura 1.5.3. Personas con discapacidad por edad.

CAPÍTULO II.

Figura 2.2.2.1. Porcentaje de recursos no asistenciales que participan en acciones formativas por tipología.

CAPÍTULO III.

Figura 3.1.1. Número de trabajadores empleados en la atención de cuidados de larga duración por cada 100 personas mayores de 65 años, en 2011 y 2016 (o el año más cercano).

Figura 3.2.1. Datos sobre personas cuidadoras en España a 31 de enero de 2021 por sexo.

Figura 3.2.2. Convenio de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia.

Figura 3.2.3. Porcentaje de horas semanales dedicadas al cuidado de personas mayores o con dolencias crónicas según sexo y edad.

CAPÍTULO IV.

Figura 4.1.1. Modelo conceptual de la carga de la persona cuidadora.

CAPÍTULO IX.

Figura 9.2.8. Secuencia temporal de la intervención educativa.

CAPÍTULO X.

Figura 10.2.1. Muestra del estudio según evolución temporal en la recogida de datos.

Figura 10.2.2. Conocimientos sobre el dolor de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

Figura 10.2.3. Sobrecarga de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

Figura 10.2.4. Ansiedad de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

Figura 10.2.5. Competencia en el cuidado de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

Figura 10.2.6. Satisfacción con el cuidado de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

Figura 10.2.7. Calidad de vida del paciente en el componente físico del grupo intervención y control.

Figura 10.2.8. Calidad de vida del paciente en el componente psíquico del grupo intervención y control.

INTRODUCCIÓN

Cuidar a una persona dependiente que precisa de nuestros cuidados en mayor o menor medida, se ha convertido en una tarea difícil de llevar a cabo en nuestra sociedad actual. Cambios sociales tales como el aumento de la esperanza de vida, el crecimiento de las patologías crónicas, el cambio de modelo familiar y el incremento de las necesidades de cuidado, han producido en los países desarrollados una nueva panorámica dentro de los cuidados familiares. Así, cuidar a un familiar puede relacionarse con factores estresantes que generan una excesiva carga objetiva y subjetiva al miembro de la familia sobre el que recae la tarea del cuidado.

Esta dedicación diaria con exceso de carga, se traduce en secuelas visibles tanto en la salud física, mental como social de la persona cuidadora. Por este motivo este tema se ha convertido en fuente de interés y ámbito de estudio por los distintos ámbitos de la salud y ciencias sociales.

La carga subjetiva o percibida por la persona cuidadora ha sido y continúa siendo, la parte más prolífica en la literatura sobre el tema (1-3). Dentro de este tipo de carga, la ansiedad y la depresión son las que mayormente se han relacionado con ella, fruto y consecuencias negativas del estrés experimentado por la persona cuidadora (3-8). Para hacer frente a esta carga, cada persona cuidadora realiza un afrontamiento distinto ya que perciben la situación de manera diferente. Dependiendo del tipo de afrontamiento realizado, el resultado de la intensidad de carga será más o menos elevado.

Para seguir profundizando en la carga subjetiva de las personas cuidadoras, nos planteamos dos objetivos en esta investigación. En primer lugar, identificar la relación entre el tipo de afrontamiento y la ansiedad en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. En segundo lugar, determinar la efectividad de una intervención educativa básica orientada al manejo del dolor en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Antes de realizar esta inmersión en la carga de las personas cuidadoras, hemos contextualizado la situación de cuidado por la que pasan las personas cuidadoras de los pacientes con cáncer terminal que se incluyen en cuidados paliativos. Para ello, previamente debemos conocer todo lo concerniente a la

enfermedad neoplásica terminal que presentan nuestros pacientes. Hay muchos tipos de cáncer y algunos son más mortales que otros. El avance de la enfermedad en cada tipo de cáncer y en cada persona es diferente pero antes de producir la muerte, los pacientes pasan por una situación terminal en la que no hay tratamiento curativo. En esta situación sólo podemos paliar los síntomas y esperar el óbito. Mientras éste llega, la familia es el principal recurso de cuidado del paciente, aunque también se dispone de apoyo formal como son los cuidados paliativos. Nos adentraremos en la legislación y los recursos de cuidados paliativos actuales con los que cuentan las personas en situación terminal. Igualmente, daremos visibilidad a las personas que se encargan de ofrecer cuidados a personas dependientes y/o discapacitadas en general y a las que cuidan a nuestros pacientes con cáncer terminal incluidos en cuidados paliativos en particular (capítulos 1- 3).

En cuanto al marco teórico y el estado de la cuestión de nuestra investigación, serán expuestas las consecuencias del cuidado sobre las personas cuidadoras y el dolor en los pacientes con cáncer terminal como principal síntoma (capítulo 4 y 5). Relacionaremos este dolor de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos con la carga subjetiva de las personas que los cuidan y se analizarán las intervenciones que intentan reducir las consecuencias negativas de este cuidado (capítulos 6 y 7).

Dentro del marco empírico (capítulos 8 y 9), se formularán los dos objetivos claramente diferenciados y al mismo tiempo relacionados, justificando el primero la realización del segundo. También se explicará la metodología seguida en ambos objetivos.

En base a los resultados de cada objetivo, se realizará la discusión de los mismos (capítulos 10 y 11) y se establecerán las conclusiones finales (capítulo 12).

PARTE I: CONTEXTO

CAPÍTULO 1. PERSONAS CON CÁNCER TERMINAL.

El cáncer es una de las enfermedades más extendidas y mortales en el mundo. Puede padecerlo cualquier persona sin importar su condición, edad o sexo. Se manifiesta en cualquier parte de nuestro organismo de manera sigilosa en los primeros estadios, ruidosa en estadios intermedios y agresiva en estadios avanzados. Una vez avanzada la enfermedad, es preciso cambiar el tratamiento curativo por el paliativo de manera que el paciente pueda obtener confort y tener una buena muerte (9).

El concepto de cáncer según la RAE es: “una enfermedad neoplásica con transformación de las células que proliferan de manera anormal e incontrolada”.

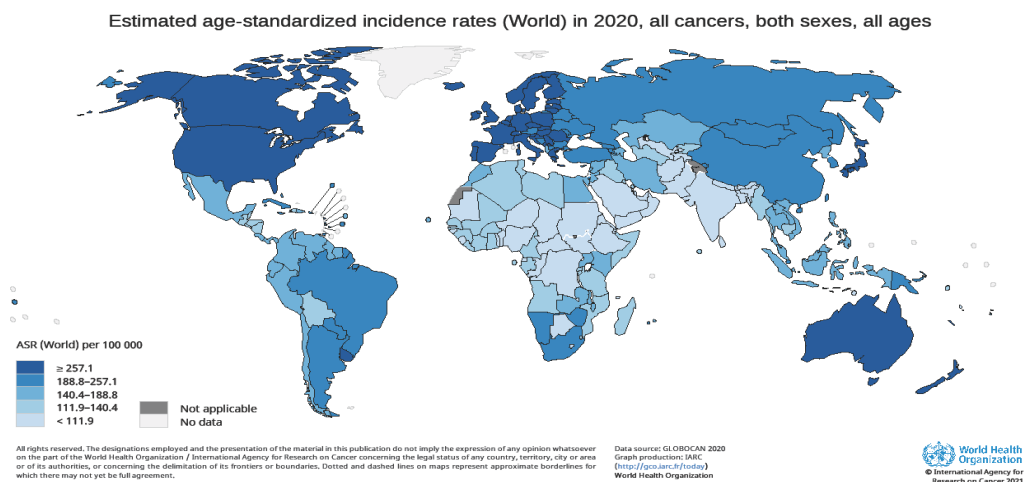
Estas células anormales se multiplican rápidamente y llegan a extenderse a otros órganos o partes adyacentes (este proceso se denomina metástasis). Las metástasis aparecen en los estadios avanzados de la enfermedad y son la principal causa de muerte por cáncer en el mundo (10).

1.1. Magnitud del problema.

Según la IARC (Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer), se estima que en 2020 había 19,3 millones de nuevos casos de cáncer y casi 10 millones de personas murieron por cáncer. Entre esos millones de defunciones, 2,21 millones de personas fueron por cáncer de pulmón (11).

Se espera que en 2040 haya 28,4 millones de casos, un aumento del 47% con respecto al 2020 (12). Estas cifras nos muestran la importancia y magnitud del problema que no para de crecer sobre todo en los países desarrollados. En la figura 1.1.1 podemos observar cómo la mayor incidencia de cáncer se concentra en Oceanía, Europa, Norteamérica y Asia.

Figura 1.1.1. Tasas de incidencia estandarizadas por la edad estimadas (mundo) en 2020, todos los cánceres, ambos sexos, todas las edades.



Fuente: Cancer today. IARC, 2021. (11).

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2018, los tumores constituyeron la segunda causa de muerte en España (26,4% de los fallecimientos) por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio (28,3% de las muertes) (13).

1.2. Causas del cáncer.

Las alteraciones celulares referidas anteriormente que transforman células normales en anormales son debidas a factores genéticos y a otros agentes externos como son (10):

- Carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioletas e ionizantes.
- Carcinógenos químicos, como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua).
- Carcinógenos biológicos, como determinados virus, bacterias y parásitos.

La OMS mantiene una clasificación de los agentes cancerígenos a través de un órgano especializado, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC).

1.3. Factores de riesgo del cáncer.

Ciertos factores de riesgo pueden aumentar la posibilidad de que una persona pueda padecer cáncer, al igual que existen otros factores que pueden actuar protegiendo del cáncer.

Factores de riesgo pueden ser tanto la excesiva exposición a los agentes carcinógenos, enumerados anteriormente, como aquellos comportamientos, hábitos o estilos de vida poco saludables. También se incluyen los antecedentes familiares y la edad como factores que no se pueden modificar y que pueden producir las mutaciones genéticas suficientes para causar el cáncer (10).

Según datos publicados por la OMS (10) , alrededor de un tercio de las muertes por cáncer son debidas a los cinco factores evitables más importantes, incluyendo el tabaco (responsable de hasta un 33% de los tumores a nivel global, y de hasta un 22% de las muertes por cáncer), las infecciones (especialmente relevantes en países en vías de desarrollo, en los que son responsables de hasta un 25% de los tumores), el alcohol (responsable de hasta un 12% de los tumores en el mundo), el sedentarismo y las dietas inadecuadas (insuficiente cantidad de fruta y verdura).

Los factores de riesgo más importantes son:

- Alcohol: la ingesta excesiva de alcohol puede aumentar el riesgo de padecer cáncer de boca, garganta, esófago, laringe, hígado o seno.
- Dieta: es difícil atribuir únicamente a la dieta el factor predisponente de padecer cáncer, sin embargo, se puede establecer que una dieta poco saludable está asociada a un riesgo determinado de padecerlo. Se han estudiado ciertos aditivos, nutrientes y otros componentes de la dieta para buscar esas posibles asociaciones.

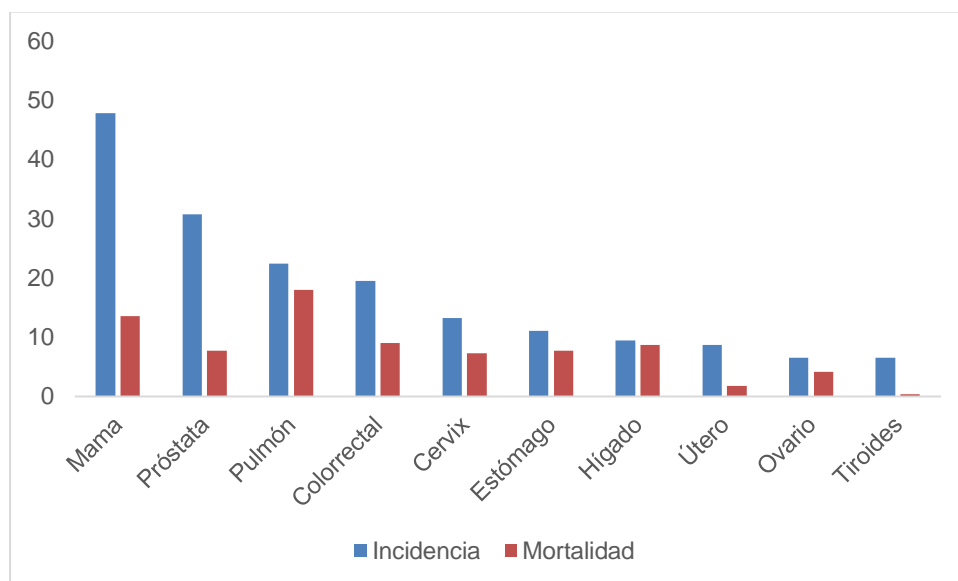
- **Infecciones:** existen virus, bacterias y parásitos que pueden causar cáncer ya sea porque interrumpen las señales que controlan el crecimiento normal de las células, porque debilitan el sistema inmunitario o porque causan inflamación crónica. Las infecciones más importantes que se asocian al desarrollo de un cáncer son producidas por virus como el VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana), VPH (Virus del Papiloma Humano), virus de Epstein-Barr, VHB y VHC (Virus de la hepatitis B y C). Estas infecciones se contraen por transmisión sexual y pueden llegar a desencadenar cáncer de cérvix, vagina, vulva o pene.
- **Obesidad:** Las personas obesas presentan mayor riesgo de padecer cánceres sobre todo de mama, colon, recto, hígado, riñón o útero. Algunas de las explicaciones encontradas hasta el momento sugieren que puede ser debido a: inflamación crónica que causen daño al ADN; excesiva producción de estrógeno; mayores concentraciones de insulina en sangre; producción de hormonas llamadas adipocinas que pueden estimular el crecimiento celular.
- **Radiaciones:** La exposición frecuente e intensa a la radiación ultravioleta (UV), ya sea del sol o de tipo artificial (lámparas de rayos UVA) es el factor principal de riesgo ambiental para el cáncer de piel. Se ha demostrado que las quemaduras solares repetidas y graves (quemaduras solares que producen ampollas), especialmente en la infancia, aumentan el riesgo de desarrollar un cáncer. La exposición excesiva a otras radiaciones como los rayos X, también pueden provocar esta enfermedad.
- **Edad:** es el factor de riesgo más importante de cáncer en general. A mayor edad, aumentan las posibilidades de padecer cáncer. Según el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) (14) de EE.UU, la edad media de un diagnóstico de cáncer es de 66 años. Una cuarta parte de los casos nuevos de cáncer es diagnosticada en personas de 65 a 74 años.

1.4. Incidencia y mortalidad del cáncer.

Hay gran variabilidad en tipos de cáncer, pero es el de mama en mujeres y próstata en hombres los que presentan una mayor incidencia a nivel mundial como se muestra en la figura 1.4.1.

Actualmente, el cáncer de mama femenino ha superado al cáncer de pulmón como el cáncer más comúnmente diagnosticado, sin embargo, éste último es el que registra una mortalidad más alta en cualquier franja de edad.

Figura 1.4.1. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (todas las edades) en 2020, en todo el mundo y en ambos sexos.

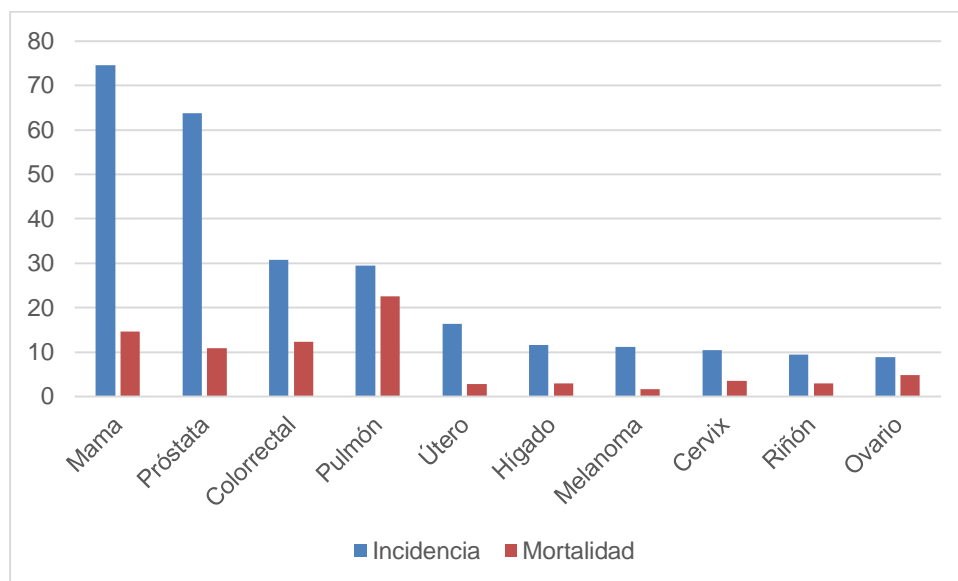


Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la IARC. 2021. (11).

Otros tipos de cánceres con mayor incidencia son los representados en la figura 1.4.1. Tras mama, próstata y pulmón le siguen, muy de cerca, el cáncer colorrectal, cérvix, estómago, hígado, útero, ovario y tiroides.

En España, los tipos de cáncer con mayor incidencia y mortalidad (figura 1.4.2) no distan mucho de los encontrados a nivel mundial, aunque presentan algunas connotaciones. El cáncer de pulmón se sitúa en cuarto lugar y se cuela el Melanoma en este ranking de los 10 con mayor incidencia en nuestro soleado país.

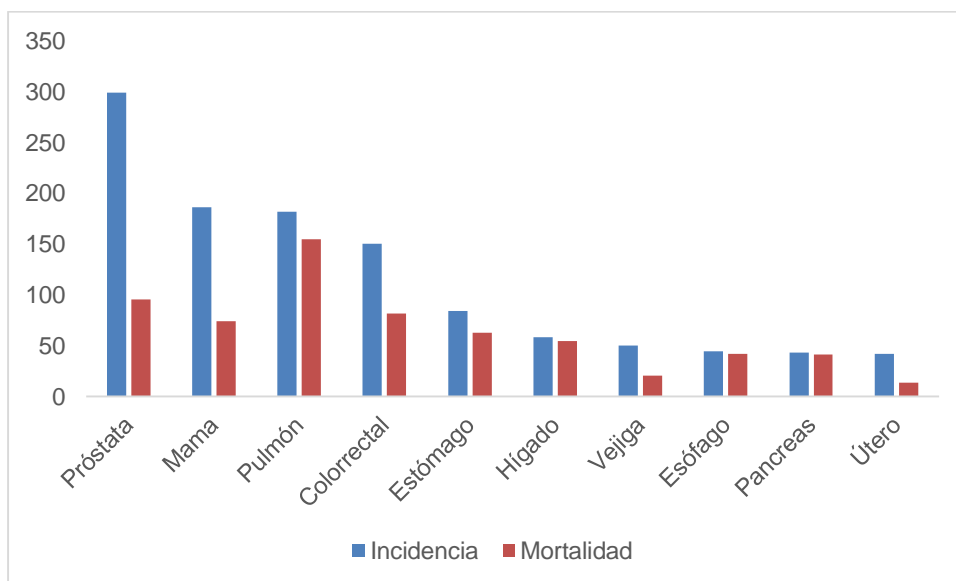
Figura 1.4.2. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas en 2020, en España, ambos sexos y todas las edades.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la IARC. 2021. (11).

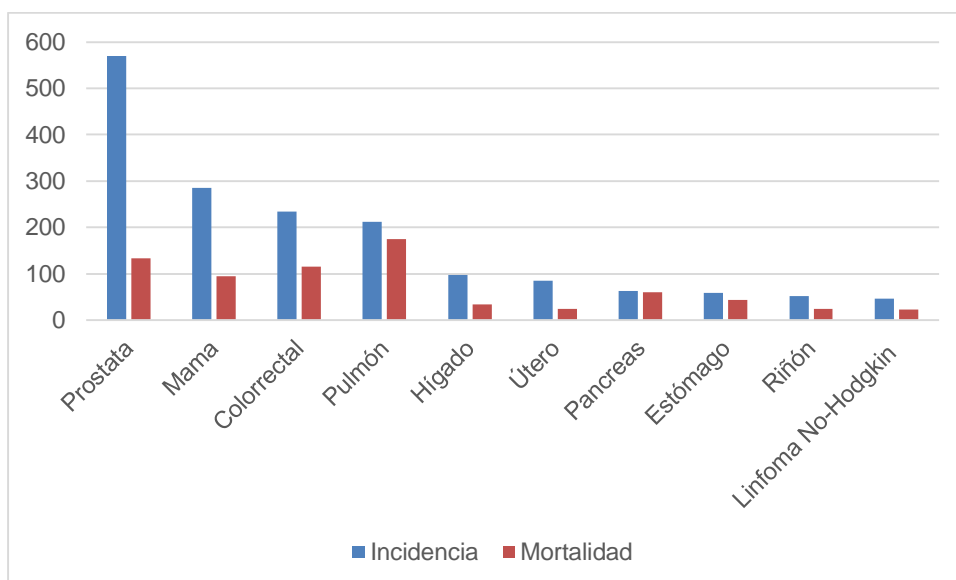
Si nos centramos en la edad, son las personas mayores de 65 años las que presentan una incidencia y mortalidad más alta como se aprecia en la figura 1.4.3. En este tramo de edad, es el cáncer de próstata el de mayor incidencia y el de pulmón (igualmente) el que presenta una mayor mortalidad. En lo referente a España (figura 1.4.4), la incidencia de cáncer de próstata casi dobla a la europea, el resto es similar a lo encontrado a nivel mundial salvo por la posición del linfoma no-Hodgkin dentro de las 10 primeras con mayor incidencia.

Figura 1.4.3. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (mayores de 65 años) en 2020, en todo el mundo y en ambos sexos.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la IARC. 2021. (11).

Figura 1.4.4. Tasas de incidencia y mortalidad estimadas estandarizadas por edad (mayores de 65 años) en 2020, en España y en ambos sexos.



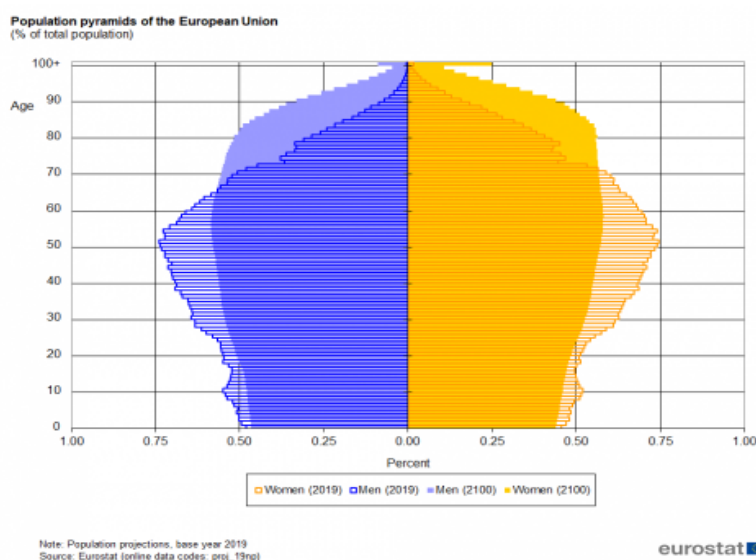
Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la IARC. 2021. (11).

1.5. Envejecimiento, discapacidad y cáncer.

La edad de la persona es muy relevante a la hora de presentar cáncer como podemos apreciar en la incidencia y mortalidad anterior. El envejecimiento de la población de los países desarrollados no favorece esta incidencia tal y como nos mostraba la figura 1.1.1.

En nuestro entorno europeo podemos constatar ese envejecimiento. Según datos recogidos por EUROSTAT en su último informe realizado en 2020 sobre datos de 2019, se estima que hay en la Unión Europea (UE) 447,7 millones de habitantes, 0,9 millones más que en 2019. Una quinta parte (20,3%) de la población europea tiene 65 años o más (15). Es un porcentaje considerable con tendencia a seguir creciendo. En la pirámide de edad de la UE (figura 1.5.1) (16) podemos observar la evolución que seguirá hasta el año 2100, donde la población mayor de 65 años aumentará paulatinamente. De hecho, las proyecciones sobre la población europea indican que el porcentaje de personas de 80 años o más se multiplicará por 2,5 entre 2019 y 2100 y pasará del 5,8% al 14,6% (16).

Figura 1.5.1. Pirámide de población de la UE. Datos de 2019 y su proyección al 2100.



Fuente: EUTOSTAT. Estructura demográfica y envejecimiento de la población de la UE. (16).

España seguiría la misma tendencia que la UE en su pirámide poblacional y podría llegar a tener en el año 2035 una población de 65 y más años que supondría el 26,5% del total de la población (17).

La ecuación del envejecimiento y la enfermedad se completa con la discapacidad. Sin duda, una mayor longevidad trae consigo un mayor porcentaje de enfermedades crónicas y cáncer que al mismo tiempo incrementan el nivel de discapacidad y dependencia de la población, aunque no siempre una discapacidad acarrea una dependencia, esto sí suele ocurrir así en las personas mayores. En los Estados Miembros de la Región Europea de la OMS, entre 6 y 10 personas de cada 100 viven con una discapacidad. Se estima que son 135 millones de europeos los que viven con ella. Con el envejecimiento de la población y la creciente prevalencia de afecciones crónicas debido a enfermedades y lesiones no transmisibles, este número aumentará en el futuro. España es el quinto país europeo con mayor porcentaje de población entre 65 y 74 años con una limitación para realizar una o más actividades de la vida diaria (AVD) y se sitúa en el tercer lugar en población mayor de 75 años con limitaciones para realizar una o más actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (18).

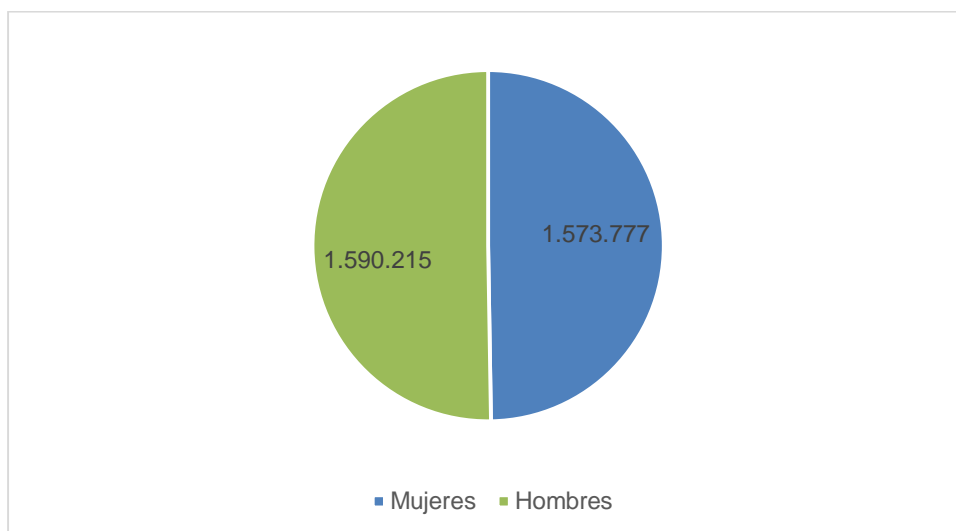
La OMS define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. En cuanto a la dependencia puede entenderse como “el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, esto provoca una restricción para realizar las actividades de la vida cotidiana”(19).

Siempre será la enfermedad y no la edad la causante de la discapacidad, no obstante, existe una estrecha relación entre longevidad, discapacidad y dependencia dentro del grupo de edad de personas mayores de 85 años en nuestro país. Esto se puede evidenciar en la encuesta nacional de salud realizada en el año 2017, en la cual, el 40,77% de las personas en esta franja de edad perciben una salud regular, el 96,5% perciben alguna enfermedad o problema de salud crónico, el 49,6% dicen encontrarse limitados en sus

actividades de la vida cotidiana y el 24,8% de las personas mayores de 85 años, no puede realizar ninguna actividad básica de la vida diaria (ABVD). Como consecuencia de las cifras anteriores, el 51,78% de las personas, precisa ayuda de otra persona para realizar actividades de la vida diaria (20).

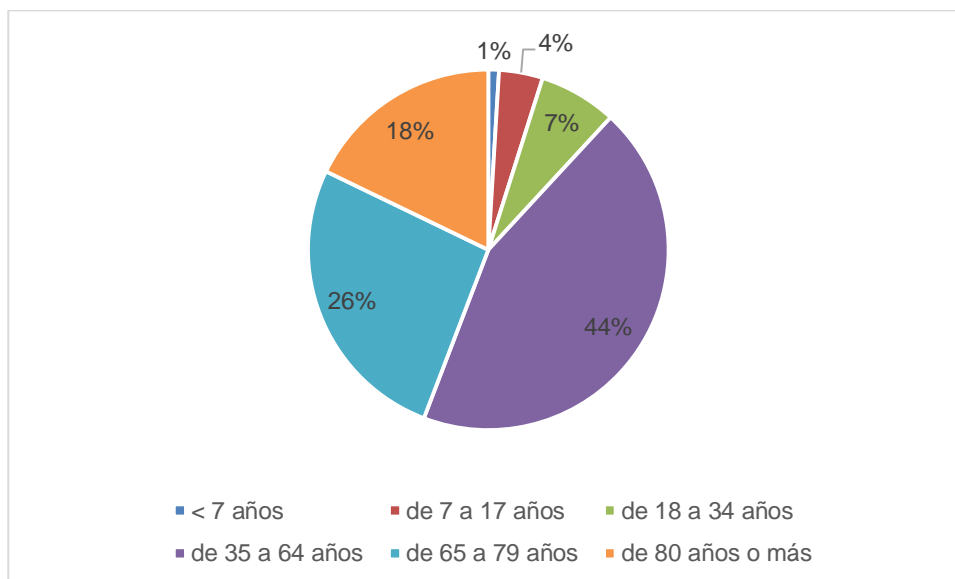
En España, según los datos del informe de la base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad (21), la persona valorada obtiene el reconocimiento de persona con discapacidad cuando el resultado de la valoración alcanza un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Por comunidades autónomas, Melilla es la comunidad con mayor porcentaje (11,7%) de personas con grado de discapacidad reconocido > o igual al 33%, Andalucía se encuentra en la media de España (6.8%) y Canarias es la de menor porcentaje (4.4%). En cuanto al sexo, hay una igualdad de ambos sexos como así se muestra en la figura 1.5.2. Atendiendo a la edad, el mayor porcentaje de personas con discapacidad > 33% se sitúa en rango de 35 a 64 años (44%), pero en el cómputo total, los > de 65 años, igualan al anterior rango con otro 44% de personas con discapacidad (figura 1.5.3).

Figura 1.5.2. Personas con grado de discapacidad reconocido mayor o igual al 33% y sexo.



Fuente: Elaboración propia a partir del informe de la base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. 2020. (21).

Figura 1.5.3. Personas con discapacidad por edad.



Fuente: Elaboración propia partir del informe de la base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. 2020. (21).

En la clasificación de las personas con discapacidad en España según el tipo de primera deficiencia que le ocurre (una misma persona puede tener más de una deficiencia), la enfermedad más frecuente es aquella que afecta al sistema osteoarticular con un 27,9%, seguida de las enfermedades mentales.

El problema principal y más frecuente de las personas mayores de 65 años con discapacidad severa, es el deterioro de la movilidad física debido a enfermedades relacionadas con el déficit de visión, enfermedades osteoarticulares y mentales (21). Es decir, enfermedades producidas por el deterioro del organismo efecto y consecuencia de la edad que limitan y dificultan la deambulación y la realización de actividades diarias. Si además presentan cáncer, encontramos que estas limitaciones son mayores del 50% para las AIVD (22, 23).

Koroukian et al. (24) encuentran que el 24,7% de las personas mayores de 65 años con cáncer de próstata de su estudio, presentan comorbilidad,

discapacidad y síndrome geriátrico (conjunto de enfermedades frecuentes en las personas mayores).

1.6. Prevención y tratamiento del cáncer.

Según la OMS, entre el 30% y el 50% de los cánceres se pueden evitar (10). Para ello es necesario reducir los factores de riesgo y aplicar estrategias preventivas basadas en la evidencia. Evitar la exposición a factores de riesgo, una dieta equilibrada y actividad física diaria, suele ser la receta más generalizada para la prevención del cáncer. Si bien es cierto que hay otros factores como son el envejecimiento y la genética que no podemos evitar y que inciden de manera notable en la aparición de esta enfermedad.

Una detección precoz del cáncer puede aumentar considerablemente las posibilidades de recuperación de la persona afectada al mismo tiempo que se reduce la tasa de mortalidad. Esta prevención debe ser operativa desde la atención primaria de salud mediante un diagnóstico temprano. Para que se pueda dar este diagnóstico es necesario: estar atento ante el inicio de síntomas preocupantes, tener los recursos apropiados para la realización de los cribados de ciertos cánceres y facilitar una rápida derivación a especialistas de referencia.

En cuanto a la realización de los cribados, se han creado programas que seleccionan determinada población susceptible de padecer un determinado tipo de cáncer. Actualmente están operativos en Andalucía 2 programas de cribados como son (25) :

- Cribado de cáncer de mama: mujeres entre 50 y 69 años. Se realiza mamografía cada 2 años.
- Cribado de cáncer colorrectal: población entre 50 y 69 años, sin síntomas y sin antecedentes personales o familiares. Analiza la presencia de sangre oculta en heces. Se realiza cada dos años.

Se está poniendo en marcha un tercer cribado (26):

- Cribado de Cáncer de cervicouterino: mujeres entre 25 y 65 años. Exploración ginecológica y citología cervical. Intervalo de 3 a 5 años.

Una vez diagnosticado el cáncer, es preciso administrar un tratamiento lo más rápido posible. El tratamiento de elección estará en función de las características del tumor (localización, tamaño, metástasis en otros órganos, etc.) y del paciente (edad, estado de salud general, comorbilidades, etc.). Hay 5 estadios del cáncer (27) según la extensión del mismo:

- Estadio 0. Este estadio describe el cáncer in situ, que significa “en su lugar”. Los cánceres de estadio 0 aún se ubican en el lugar en el que se iniciaron y no se han diseminado a los tejidos adyacentes. Este estadio del cáncer a menudo es altamente curable, generalmente extirpando el tumor entero mediante cirugía.
- Estadio I. Por lo general, este estadio es un cáncer o tumor pequeño que no ha crecido profundamente en los tejidos adyacentes. Además, no se ha diseminado a los ganglios linfáticos ni a otras partes del cuerpo. A menudo se lo denomina cáncer en estadio temprano.
- Estadio II y Estadio III. En general, estos 2 estadios indican cánceres o tumores más grandes que han crecido más profundamente en los tejidos adyacentes. También es posible que se hayan diseminado a los ganglios linfáticos pero no a otras partes del cuerpo.
- Estadio IV. Este estadio significa que el cáncer se ha diseminado a otros órganos o partes del cuerpo. También se lo puede denominar cáncer avanzado o metastásico.

Las principales modalidades de tratamiento para combatir el cáncer son la cirugía, radioterapia y quimioterapia (28). Cada persona es atendida de manera multidisciplinar por profesionales que estudian el caso y en sesión clínica deciden el mejor tratamiento una vez revisada las pertinentes pruebas diagnósticas.

La cirugía puede estar indicada no solo para curar, también se puede utilizar para prevenir, diagnosticar, reparar o paliar el cáncer.

La radioterapia consiste en la administración de radiaciones mediante equipos generadores de radiación (externa) o mediante la introducción en el organismo de isótopos radiactivos (interna).

La quimioterapia es el formato más utilizado para el tratamiento del cáncer. Se administran ciclos de fármacos antineoplásicos alternando con descansos. Se

utiliza la vía intravenosa en el tratamiento hospitalario, pero también la vía oral en el tratamiento domiciliario.

Si el cáncer está muy avanzado, es decir en un estadio IV, el paciente tiene poca posibilidad de curación y es en este estadio donde más índice de mortalidad encontramos.

1.7. Cáncer terminal.

1.7.1. Definición:

La OMS define la enfermedad terminal como “una situación clínica que se situaría entre enfermedad incurable (oncológica y avanzada no oncológica) y situación agónica; teniendo un carácter progresivo, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida de la persona que evolucionará hacia la muerte” (29) .

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (30) en su guía de cuidados paliativos, para considerar que existe enfermedad terminal debe darse lo siguiente:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida limitado.

Podemos encontrar índices pronósticos que evalúan síntomas y signos clínicos, datos analíticos o impresiones clínicas de los profesionales. Algunos de los índices que realizan una valoración del pronóstico de vida en los pacientes terminales son: el Índice de Karnofsky (IK) (31), la escala de funcionalidad de cuidados paliativos (PPS) (32), el índice Pronóstico de supervivencia (PaP) (33) y el Índice de Pronóstico Paliativo (PPI) (34).

- IK: Es muy empleado en oncología para expresar de forma reducida el estado general de salud y la calidad de vida de un paciente. Consiste en

una escala numérica del 0 al 100. Evalúa la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas. A menor cifra, peor estado de salud.

- PPS: Esta escala es una modificación del IK. Evalúa 5 dimensiones funcionales: deambulación, nivel de actividad y evidencia de enfermedad, autocuidado, ingesta oral y nivel de conciencia. La escala se divide en 11 niveles, desde 0 a 100% con incrementos del 10%, donde 0% corresponde al paciente fallecido y 100% a la persona sana.
- PaP: Considera variables predictoras de supervivencia como el índice de Karnofsky, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el nº de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas se multiplica por un coeficiente, según su peso específico y permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días. Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. Si se asocia a la presencia o no de delirium mejora la estimación pronóstica. Al precisar datos de laboratorio se hace más complicada su aplicación. Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente: 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días; 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días; 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días.
- PPI: Este índice pronóstico integra distintas variables: la escala PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y delirium según los criterios del manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV). Es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas. Una PPI > 6 puntos indica una predicción de supervivencia de 3 semanas y una puntuación > 4 puntos una predicción de 6 semanas.

Las escalas anteriores ayudan a los profesionales a realizar un pronóstico que será utilizado para poder anticipar el momento de enfocar los cuidados a paliar y no a tratar la enfermedad. Esto ocurre en las últimas semanas o meses de vida.

1.7.2. Sintomatología:

Los síntomas más frecuentes durante estos últimos meses, semanas y días de vida son (35):

- **Fatiga:** Es el síntoma más típico y frecuente. La fatiga o cansancio crónico de los pacientes con cáncer se instaura en todo el proceso de la enfermedad, pero es más intenso tras los tratamientos de quimioterapia y en situación avanzada de la enfermedad.
- **Disnea:** Respiración dificultosa o jadeante. Está relacionada con cánceres de vías respiratorias como el cáncer de pulmón, pero también con la enfermedad avanzada en las últimas semanas. La disnea se presenta cuando se necesita realizar un esfuerzo respiratorio mayor para vencer la obstrucción o una enfermedad restrictiva (por ejemplo, efusiones tumorales o pleurales), cuando se requiere una mayor cantidad de músculos respiratorios para mantener una respiración adecuada (por ejemplo, por debilidad neuromuscular o caquexia), o cuando hay un aumento en la necesidad de ventilación (por ejemplo, por hipercapnia o acidosis metabólica). La administración de opiáceos ayuda a combatir esta disnea.
- **Dolor:** La prevalencia de dolor se sitúa entre el 30 y el 75 % en los últimos días de vida. El tratamiento de elección para el dolor intenso también son los opiáceos.
- **Estreñimiento:** puede darse como consecuencia del tratamiento de opiáceos o derivado del estado de movilidad reducida y anorexia que aparece en la enfermedad terminal. La prevalencia oscila entre el 30 y el 50% en los últimos días de vida.
- **Disfagia:** los pacientes terminales presentan dificultad en la deglución tanto para líquidos como para sólidos. El mantenimiento o no de la vía oral es el punto de inflexión para la modificación de los tratamientos. De la vía oral se pasa a la vía subcutánea que es la vía de elección tras fracasar la vía oral. Cuanto más cercano está el momento de la muerte del paciente, menos posibilidades de poder utilizar la vía oral.
- **Delirium:** se presenta en el 50 al 90% de los pacientes antes de la muerte. Se manifiesta con agitación y /o alucinaciones. Suele causar mucha angustia a las personas cuidadoras. Ante la situación de agitación es preciso aportar medidas de seguridad y protección para evitar daño al paciente. Es frecuente el uso de haloperidol para el tratamiento de este

delirium sobre todo por las noches. Otros medicamentos utilizados son la clorpromazina, olanzapina, quetiapina y risperidona.

- Estertor agónico: Es debido a un acúmulo de secreciones excesivas en la orofaringe y vías respiratorias superiores. Suele darse en las últimas horas de vida, entre las 16 y 57 horas antes de la muerte. El tratamiento utilizado para controlar este síntoma suele ser la escopolamina (buscapina).

Llegado el momento, los profesionales sanitarios deben asesorar e informar a la familia sobre la toma de decisiones en lo referente a la interrupción de los tratamientos de quimioterapia y la entrada en unidades de cuidados paliativos. Ambas situaciones implican desistir de la curación y aceptar la cercanía a la muerte lo cual genera cierta resistencia por parte del paciente y/o de la familia. La función de los cuidados paliativos va a ser paliar la sintomatología anteriormente descrita y proporcionar confort al paciente y familia.

Cuanto más se acerca el momento final, el deterioro del paciente es más evidente. Así, el paciente estará más cansado, dormirá casi todo el tiempo, la ingesta de sólidos o líquidos será escasa o nula, perderá la capacidad de hablar y comunicarse, estará desorientado y manifestará poco interés por las cosas y por los que le rodean.

El siguiente escalón de muerte inminente (horas o días), es la fase agónica. Esta fase se ha definido como el período o estado de transición entre la vida y la muerte, que aparece en la fase final de muchas enfermedades (36). El paciente presentará una piel fría, respiración lenta y ruidosa, sequedad de boca, reducción de orina, movimientos involuntarios, confusión y disminución de consciencia.

En las últimas horas de vida se precisa realizar una valoración de la sintomatología y los cuidados necesarios durante las mismas. Es en este periodo de tiempo cuando podemos encontrar los síntomas refractarios. Los síntomas refractarios son aquellos síntomas que no pueden ser adecuadamente controlados a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente (37).

1.7.3. Tratamiento:

La sedación paliativa está indicada para el tratamiento de estos síntomas refractarios. La SECPAL define la sedación paliativa como: “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”. Otra definición de sedación paliativa es la realizada por La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) la cual la define como “el uso supervisado de medicamentos destinados a inducir un estado de conciencia disminuida o ausente (inconsciencia) para aliviar la carga del sufrimiento que de otra manera sería intratable de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales médicos” (38).

Para que la sedación sea considerada ética y legalmente lícita debe existir un síntoma refractario, la intención de la sedación será el alivio del sufrimiento y debe haber un consentimiento explícito del representante legal o familia (ya que el paciente no se encuentra en situación de dar este consentimiento).

En un estudio de revisión realizado este mismo año por Arantzamendi et al. (39), cuyo objetivo fue explorar los aspectos clínicos de la sedación paliativa en estudios prospectivos recientes, encontraron que los síntomas refractarios más frecuentes fueron el delirio (41% -83%), dolor (25% -65%), la disnea (16% -59%), y la angustia psicológica y existencial (16% -59%). El midazolam fue el principal sedante utilizado. Otros medicamentos utilizados fueron el fenobarbital, prometazina y el anestésico propofol.

El midazolam es el fármaco de elección tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario. Es una benzodiacepina que se administra vía subcutánea. Inicia su acción a los 5-10 minutos de su administración y presenta una vida media plasmática de 2-4 horas. La EAPC recomienda como dosis de inicio entre 0,5-1mg/h y como dosis efectiva habitual 1-20 mg/h. Se puede administrar tanto en bolo como en infusión continua.

1.7.4. Lugar del fallecimiento:

Ruiz-Ramos et al. (40), realizaron una investigación que pretendía conocer el lugar de defunción y su relación con la edad, sexo y causas de defunción en

Andalucía. Estudiaron 31.463 defunciones derivadas de la Estadística Oficial de Mortalidad de Andalucía del año 2009. De sus datos extrajeron como conclusiones que el lugar de fallecimiento de esta población andaluza fue el hospital (61%), domicilio (31%) y residencia socio-sanitaria (8%). A mayor edad, mayor es el porcentaje de fallecidos en el domicilio y especialmente en las residencias respecto al hospital.

Un estudio internacional similar, realizado sobre 45 países cuyo objetivo era conocer dónde muere la gente (41), encontró que el 54% fallecían en hospitales y el 18% en residencias de ancianos.

Una vez realizado el pronóstico de la enfermedad terminal, paciente y familia deben tomar la decisión fundamental de dónde desean que se produzca el fallecimiento.

Morir en el domicilio no siempre es fácil ya que la familia suele angustiarse y puede tener la percepción de que no se está haciendo suficiente para tratar al paciente y creen que en el hospital estará mejor atendido. Evitar estas creencias es tarea de los equipos de atención primaria que son los que atienden a nuestros pacientes terminales en los domicilios, en colaboración con los equipos de cuidados paliativos. Con una buena educación e información sobre lo que se puede esperar y qué cuidados prestar, se podrían reducir muchos ingresos hospitalarios innecesarios.

CAPITULO 2: LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL.

2.1. Concepto de cuidados paliativos.

La OMS define la enfermedad terminal como “una situación clínica que se situaría entre enfermedad incurable (oncológica y avanzada no oncológica) y situación agónica; teniendo un carácter progresivo, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida de la persona que evolucionará hacia la muerte” (29) .

Para el abordaje de la situación terminal surgen los cuidados paliativos (CP) (42) que prestan atención completa a pacientes con un enfoque que mejore la calidad de vida de los pacientes y las familias, mitigando el dolor y otros síntomas y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. Esta atención integral es la que precisa la población y deben dispensar los servicios de salud por eso asociaciones médicas y de la salud en todo el mundo como la Asociación Estadounidense de Oncología Clínica (ASCO) recomiendan que todos los pacientes con cáncer avanzado reciban cuidados paliativos (43).

La definición de cuidados paliativos se ha ido completando con el tiempo y a raíz de ahí se han establecido estrategias, recomendaciones y legislación en torno a los cuidados paliativos a nivel mundial, en cada país e incluso comunidad autónoma como es el caso de España.

2.2. Legislación y estado actual.

2.2.1. A nivel Internacional.

Los cuidados paliativos y una atención integral en el proceso de morir deben incluirse dentro del ámbito de la autonomía del paciente, en la que es preciso avanzar a través de una mejor protección del derecho a recibir una adecuada atención sanitaria. Este derecho es reconocido en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea y en el Convenio del Consejo de Europa suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997 (44).

Igualmente, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948 y la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones. Esta toma de decisiones y el derecho a morir dignamente han desencadenado las distintas leyes vigentes en cada país. La mayoría de países europeos tienen políticas sobre cuidados paliativos, pero difieren en gran medida en la presencia de leyes y reglamentos sobre cuidados paliativos así como de los temas incluidos en ellas (45).

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) elaboró en 2009 el libro blanco sobre reglas y normas de los cuidados paliativos en Europa en el que se incluyeron recomendaciones para una terminología común sobre los objetivos y requisitos mínimos para el establecimiento de los cuidados paliativos (46).

En 2014 se publicó la Carta de Praga donde la EAPC, la Asociación Internacional de Cuidados paliativos (IAHPC), la Alianza mundial de cuidados paliativos (WPCA), la Human Rights Watch (HRW) y la Unión para el Control Internacional del Cáncer (UICC), instan a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y reconocer los cuidados paliativos como un derecho del ser humano y están trabajando juntos para abogar por el acceso a los cuidados paliativos a nivel mundial pidiendo a los gobiernos que (47):

- Desarrollen políticas de salud que aborden las necesidades de los pacientes con enfermedades terminales o que limitan la vida.
- Garanticen el acceso a los medicamentos esenciales, incluidos aquellos controlados, a aquellos que lo necesitan.
- Garanticen que los trabajadores de la salud reciban una capacitación adecuada sobre cuidados paliativos y el manejo del dolor.
- Integren los cuidados paliativos en los sistemas de salud y en todos sus niveles. Por lo tanto, la atención a estos pacientes debe llegar tanto desde atención especializada como desde la atención primaria, siendo esta última la que es más accesible para toda la población.

Esto puede considerarse como el primer paso para llegar a un consenso sobre lo que es un buen cuidado paliativo y cómo podemos asegurarnos de que todos los pacientes europeos con necesidad de cuidados paliativos, tiene un acceso adecuado a ellos.

La EAPC en su Atlas de cuidados paliativos en Europa 2019 (47) realizado por la Universidad de Navarra, se analizaron informes de 51 países con datos sobre políticas públicas, uso de medicamentos, formación de profesionales sanitarios y provisión de servicios. Un total de 321 expertos internacionales colaboraron en el Atlas.

Encontraron 6.388 servicios especializados de cuidados paliativos para cubrir las necesidades de la atención paliativa en todos estos países. Alemania, Reino Unido, Francia e Italia, concentraban el 47% del número total de los recursos.

El 63% de los países ya contaban con legislación sobre la provisión de los cuidados paliativos. 29 de los 51 países, refirieron tener programas de especialización para médicos y enfermeras. En cuanto a los cuidados paliativos pediátricos, 38 de estos países europeos disponían de ellos (también España).

La EACP recomienda:

- Dos servicios de cuidados paliativos especializados cada 100.000 habitantes, uno de cuidados paliativos hospitalarios y otro de atención domiciliaria.
- Los planes nacionales de CP están disponibles en casi todos los países de Europa occidental, excepto en los estados más pequeños o el Reino Unido y Bélgica, donde existe una forma diferente de abordar la política de salud.
- La educación en cuidados paliativos se incluye cada vez más en las Escuelas de Medicina y de Enfermería en los países europeos.
- La base de datos Scopus ha registrado cerca de 10.000 publicaciones científicas sobre cuidados paliativos por parte de países europeos en el período 2015-2018. Los países con mayor producción científica son Alemania, Francia, Italia, Holanda y España. La mejor forma de avanzar en estos cuidados es mostrar la evidencia mediante la investigación.

En lo referente al estado actual de los cuidados paliativos a nivel mundial, la OMS estima que tan solo un 14% de las personas que necesitan atención paliativa la reciben. Este porcentaje tan escaso es consecuencia del bajo nivel de ingresos del 78% de los países ya que no asignan recursos a los cuidados paliativos. La falta de recursos económicos y la falta de formación y concienciación sobre los cuidados paliativos continúan siendo barreras importantes en la mejora de estos cuidados.

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en 2011 (48), los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.

En definitiva, queda mucho por recorrer a nivel internacional para que los cuidados paliativos sean universales y toda la población tenga acceso a ellos.

2.2.2. A nivel Nacional

El derecho a una atención sanitaria adecuada se plasma en nuestro ordenamiento jurídico en los artículos 10, 15 y 43 de la Constitución y, más específicamente, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica.

Además de la Constitución española, en nuestro país existen leyes y normas relacionadas con los cuidados paliativos o la enfermedad terminal como son:

- Código Penal (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
- Ley General de Sanidad (LGS).
- Ley 41/2002, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

- Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.
- Leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas que contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).
- Códigos Deontológicos de las diferentes profesiones sanitarias.
- Y actualmente la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (49).

Las regulaciones españolas sobre cuidados paliativos han seguido la mayoría de los principios y recomendaciones hechas por las organizaciones internacionales. Así se plasmó en el plan nacional de cuidados paliativos que se promulgó en 2001. Este plan fue concebido para cuidar a todos los pacientes que necesitan cuidados paliativos dentro del sector público. De acuerdo con la visión del plan, los cuidados paliativos deben estar disponibles en todo el país, de forma gratuita, y sin distinciones de territorio, recursos económicos o acceso a la información. El Plan Nacional de cuidados paliativos también regula el uso de opiáceos para el control de los síntomas en los enfermos incurables y la prestación de atención a pacientes no cancerosos.

El 17 de marzo de 2007 se concibió la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Salud Nacional, como una herramienta para apoyar a las Comunidades Autónomas (CCAA) en la implementación de sus programas regionales. Esta estrategia ha tenido diversas actualizaciones desde 2007 siendo su última actualización la de 2010-2014. Este documento tiene como objetivo establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

En cuanto a la situación actual de España respecto a los cuidados paliativos, según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa (EACP) de 2019, existen 260 recursos especializados en cuidados paliativos que corresponden a una ratio de 0,6 servicios por cada 100.000 habitantes, ratio que se queda corta ya que el EACP fija la ratio que debería existir en cada país en 2/100.000 habitantes y por debajo de la media europea que se encuentra en 0,8/100.000 habitantes (47).

Según el informe de la situación de cuidados paliativos en nuestro país realizado en 2014 por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (50) encontramos que:

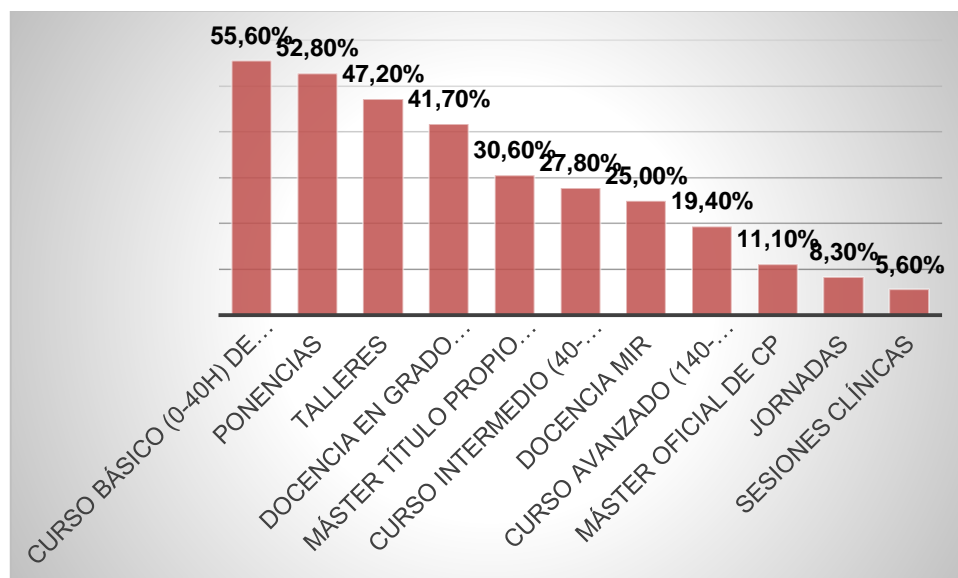
- En España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir cuidados paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes).
- En los últimos años, ha habido un incremento del número de profesionales destinados a los recursos de cuidados paliativos aunque existe un alto porcentaje de estos profesionales que tienen una dedicación no completa (27%).
- El 15% de los médicos y el 58,7% de las enfermeras no poseen una formación avanzada de más de 140 horas. Tampoco el 25,8% de los psicólogos y el 48,1% de los trabajadores sociales que forman parte de estos equipos asistenciales de cuidados paliativos, tienen más de 40 horas de esta formación especializada.

En un estudio realizado por Valles P. (2013) (51), se revisaron los planes de estudios de 112 universidades españolas públicas y privadas. En las facultades de Enfermería se descubrió que el 63,39%, tenían asignaturas de cuidados paliativos, siendo obligatoria en 77, 46%, y optativas 22, 53%. Aquellas universidades que no tenían la asignatura, 36,60%, dedicaban algún módulo dentro de otra asignatura a cuidados paliativos. En cuanto a los créditos hay una gran variabilidad, el rango oscilaba entre los 3 y los 6 créditos. También se obtuvo como conclusiones que:

- Todas las universidades españolas impartían la asignatura o módulos sobre cuidados paliativos, pero no todas lo hacían de forma obligatoria.
- No existía unificación en cuanto a los créditos en la asignatura de cuidados paliativos.
- Los estudiantes no tenían la misma oportunidad de recibir una formación básica en cuidados paliativos, en todas las comunidades.
- Según el mismo estudio realizado por la SECPAL (50), se han identificado 46 recursos no asistenciales que realizan diversas acciones

para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. La mayoría de ellos se dedican a la formación de profesionales en cuidados paliativos (78,3%) (figura 2.2.2.1). El 55,6% de estos recursos, imparten o coordinan cursos básicos (0-40 horas), seguido de ponencias (52,8%) y de talleres (47,2%). Son menores el número de recursos que desarrollan cursos avanzados (140-300 horas) (19,4%). Respecto al desarrollo o participación de formación a nivel de posgrado, 15 recursos (41,7%) participan en el desarrollo de Másteres, tanto de título oficial como título propio.

Figura 2.2.2.1. Porcentaje de recursos no asistenciales que participan en acciones formativas por tipología.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la SECPAL. Análisis global de los recursos no asistenciales y estructuras de apoyo de Cuidados Paliativos en España. 2016. (50).

- En España (46.624.382 habitantes/ año 2015) se registraron un total de 284 recursos asistenciales de CP (frente a los 260 servicios que asegura la EACP que teníamos en el 2019 para un total de 47.332.614 habitantes). 275 recursos de CP y 9 recursos de CP pediátricos.
- El número de equipos completos (que incluyen médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales con dedicación mayor del 50% y

que han alcanzado el grado de formación específica en CP) es hasta nueve veces menor que los equipos básicos (médico + enfermera).

- España se sitúa en el séptimo lugar de los países europeos con más recursos en cuidados paliativos según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. A pesar de esta situación privilegiada en cuestión de recursos, se siguen necesitando más recursos optimizando su distribución.
- En lo referente a la atención integral en cuidados paliativos, continúa el déficit de atención psicosocial a pacientes, familiares y cuidadores.
- La división geográfica de las áreas sanitarias marca actualmente los recursos sanitarios con los que se cuenta lo que hace que en ocasiones no exista una atención equitativa.
- En el tratamiento fuera del ámbito hospitalario, el déficit de recursos domiciliarios y la falta de formación de los profesionales se traduce en continuos ingresos y tratamientos innecesarios.

Los recursos asistenciales asignados a los cuidados paliativos se dividen en equipos y la SECPAL los clasifica en:

- Equipo Básico: cuando el equipo está formado como mínimo por 2 profesionales sanitarios (médico + enfermera)
- Equipo Completo: cuando el equipo está formado por 4 profesionales.

Nuestro país cuenta con los siguientes recursos en la atención paliativa:

- Unidad de Cuidados paliativos (UCP); equipo de soporte domiciliario (ESD); equipo de soporte hospitalario (ESCPH) y equipos de soporte mixtos; Unidad de cuidados paliativos pediátrica (UCPP); Hospice (centro residencial donde ingresan pacientes en la última fase de la vida cuando el tratamiento hospitalario ya no es necesario y el cuidado en casa o en una residencia no es posible).
- Y las siguientes estructuras: Estructuras de coordinación de cuidados paliativos; de formación en CP; de gestión y desarrollo CP; de investigación y de sensibilización social.

Durante 2017, en España fallecieron 424.523 personas según datos del Instituto Nacional de Estadística. La SECPAL informa que de ellas, un 75% precisaron cuidados paliativos, un total de 318.442 (113.266 fallecieron por cáncer y 205.176, por otros procesos). De esta cifra, casi 129.500 eran personas con necesidades complejas, subsidiarias de ser atendidas por recursos específicos de cuidados paliativos. Aquellas que no presentan un nivel más alto de complejidad pueden ser atendidas por otros recursos, como Atención Primaria. Esto supone que 77.698 personas y sus familias no accedieron a cuidados paliativos especializados durante 2017, pese a que su nivel de complejidad lo hubiese hecho necesario. La cifra va en aumento con respecto a años anteriores (52).

2.2.3. A nivel de la Comunidad Autónoma de Andalucía

Cada comunidad autónoma dentro del territorio español tiene su propia legislación y estructura. Nuestra comunidad Andaluza, cuenta con un plan específico, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACP), con temporalidad 2008-2012. En él detalla los recursos disponibles para la atención al final de la vida, como son los convencionales, avanzados, de atención urgente y de hospitalización/residenciales de media y larga estancia. Indicar que en los recursos avanzados se enmarcan las Unidades de Cuidados Paliativos y los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos tanto hospitalarios como a domicilio. Estos equipos están formados por profesionales de la medicina y enfermería, contando con el apoyo de un psicólogo clínico, trabajador social y rehabilitador (fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). A día de hoy no existe actualización del citado plan.

Paralelamente, se produce un desarrollo legislativo sobre diversos aspectos relacionados con los derechos de las personas en la última fase de la vida:

- Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Decreto 238/2004 de 18 de Mayo por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.

- Orden 31 de Mayo de 2004, de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Esta ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

El actual Estatuto de Autonomía para Andalucía recoge en los siguientes artículos del Título I, Capítulo II:

Derechos y Deberes:

Artículo 20:

- Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.
- Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.

Artículo 22:

- Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la Salud mediante un Sistema Sanitario Público de carácter universal. Los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho a los cuidados paliativos (apartado i).

En el Boletín oficial del parlamento de Andalucía 2018 (53), tras evaluar la Ley Andaluza de Atención al Final de la Vida, el Defensor del Pueblo de Andalucía emitió un informe donde declaraba que esta ley no había cumplido el objetivo para el que había sido creada: garantizar una asistencia paliativa de calidad a los ciudadanos andaluces. En concreto en sus conclusiones declaraba que:

- Desde la puesta en marcha del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se ha producido un incremento neto de recursos avanzados, fundamentalmente en lo relativo a los equipos de soporte domiciliarios y mixtos, pero existe una desigualdad en la dotación de recursos avanzados entre el ámbito urbano y el rural, con el evidente perjuicio para este último.
- Se detectaba una grave insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia para pacientes que no pueden ser atendidos en el domicilio, bien por razón de la propia enfermedad que precisa un proceso de hospitalización prolongado, bien porque carecen de entorno social, o el que poseen no resulta apropiado para desarrollar esta función.
- La formación de cuidados paliativos en los estudios de grado y postgrado se presentaba todavía débil e insuficiente,
- Con carácter general el paciente llega tarde a la atención de paliativos en el curso evolutivo de su proceso. A veces incluso en situación de últimos días, de manera que los beneficios que puedan derivarse de esa atención paliativa no le alcanzan o son escasos.
- Se había mejorado mucho el acceso al hospital sin necesidad de tener que transitar por el circuito de urgencias. Aunque seguía siendo un itinerario obligado en determinados horarios y centros, de manera que aún se detectaba en las dependencias de muchos servicios de urgencia hospitalarios, la presencia de pacientes que podrían ser calificados como paliativos.
- Predominaba la atención de la enfermedad respecto de la del enfermo. Por este motivo, la atención de los aspectos psicoemocionales y espirituales de minusvaloraba.

En los últimos años, hemos asistido a la aprobación de distintas leyes en diversas comunidades autónomas pero desconocemos si han sido evaluados sus resultados (52).

En Cuanto a los recursos de cuidados paliativos en Andalucía: según la SECPAL, se han identificado 36 recursos, de los que 25 han sido clasificados según los criterios del Directorio SECPAL 2015. Por tipología se han identificado:

- 13 Equipos Básicos de CP (EBCP)

- 1 Equipo Completo de CP (ECCP)
- 5 Unidades Básicas de CP (UBCP)
- 5 Unidades Completas de CP (UCCP)
- 1 Hospice
- 11 recursos que no han sido clasificados porque les falta cumplir algún criterio (principalmente referidos a la falta de dedicación y formación), de los cuales 1 es un recurso de atención pediátrica.

Respecto al número de profesionales (teniendo en cuenta el total de recursos, es decir 36), se han identificado un total de 393 profesionales: 101 médicos (25,7%), 239 enfermeras (60,8%), 30 Psicólogos (7,6%) y 23 Trabajadores Sociales (5,9%).

Los recursos de CP en Andalucía son heterogéneos y responden a distintos modelos organizativos. Presentan una dependencia funcional diversa. Dentro de los recursos de CP del Servicio Andaluz de Salud, éstos pueden depender de diferentes servicios como son: Oncología, Medicina Interna y Anestesiología.

Existen recursos conveniados que complementan la actuación de la Administración en el ámbito de los cuidados paliativos y la atención a los enfermos. En Andalucía existen 50 de estos recursos gestionados por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), Cuidados del Cáncer (CUDECA) y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) entre otras. 22 de estos recursos han venido a cubrir algunos de los aspectos más deficitarios del Sistema Sanitario Público Andaluz en materia de CP. Tienen un ámbito de actuación limitado a entornos geográficos concretos y proporcionan atención, casi exclusivamente, a la población adulta.

Hasta la fecha no se dispone de información completa sobre los resultados de algunas unidades en cuanto a la accesibilidad, continuidad asistencial, capacidad de respuesta, apoyo a las personas cuidadoras, y grado de satisfacción con los mismos.

CAPITULO 3: CUIDADOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL

Hablar del estado del bienestar en España, es hacer referencia a todas aquellas intervenciones que realizan las administraciones públicas a nivel estatal, autonómico o local para garantizar el bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos y residentes en nuestro país. Para llevar a cabo estas intervenciones, se necesita una estructura organizada de servicios públicos como la sanidad, los servicios de ayuda a las familias, los servicios sociales y la vivienda, entre otros, que protejan y asistan a la población (54). Un indicador para medir el grado de desarrollo de bienestar de un país, viene dado por el porcentaje de población adulta que trabaja en los servicios públicos antes mencionados encargados de hacernos llegar ese bienestar. En España, según el boletín estadístico del personal al servicio de las administraciones públicas de julio de 2020, hay más de dos millones y medio de personas que desarrollan su actividad profesional en una administración pública y más de medio millón son empleados públicos del sector sanitario (55). Si tenemos en cuenta que estos trabajadores sanitarios ofrecen cuidados formales a una población española de más de 47 millones de personas y que debe velar por la salud y enfermedad de todos, nos podemos hacer una idea del problema deficitario de cuidados con el que nos podemos encontrar. Uno de estos problemas es la reducida ratio de estos profesionales de la salud. En el caso de las enfermeras, nuestro país tiene una ratio de 5,7/1000 habitantes. En los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) la ratio es de 8,8/1000 habitantes, por lo tanto nuestra ratio es mucho más baja. Además, el gasto sanitario alcanzó el 9,1 % del Producto Interior Bruto (PIB) en 2018, por debajo de la media del 9,9% de la Unión Europea donde países como Alemania y Francia encabezan el ranking del gasto sanitario (56).

Este déficit en recursos humanos y económicos, hace necesaria la presencia de un recurso que siempre ha estado ahí, a través del tiempo y de las diferentes culturas como es la familia. Las personas cuidadoras familiares dispensan cuidados a aquellas personas discapacitadas y/o con algún grado de dependencia que se encuentran en el domicilio.

Para afianzar el bienestar e intentar subsanar el déficit de cuidados formales, el estado recompensa a las familias con la prestación de ayudas sociales y mejoras

en el acceso de la sanidad tanto para el paciente como para la persona cuidadora, pero este nuevo modelo debe sortear un sinfín de burocracia que dificulta la atención a las familias.

3.1. Concepto de cuidado familiar/informal y sistema informal de cuidados.

Los cuidados familiares o informales se han definido como “el conjunto de actividades de ayuda dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual”(57). Esta red social es en su amplia mayoría familiares de la persona dependiente, motivo por el cual hablamos de cuidados familiares. La relación no contractual nos ofrece el carácter informal del cuidado.

La OCDE habla de cuidados a largo plazo o de larga duración y los define como “una política transversal que engloba el conjunto de servicios requeridos por las personas que precisan atención en las actividades básicas de la vida durante un tiempo prolongado” (58). Estos cuidados pueden ser dispensados por un sistema informal de cuidados; por personal contratado por administraciones públicas que realizan el mismo cuidado pero remunerado, o por centros residenciales.

El envejecimiento de la población ha superado el crecimiento de la oferta de los cuidados de larga duración, sobre todo en países con población muy envejecida e incluido aquellos donde no se da tanto envejecimiento de la población y tienen ofertados más recursos públicos.

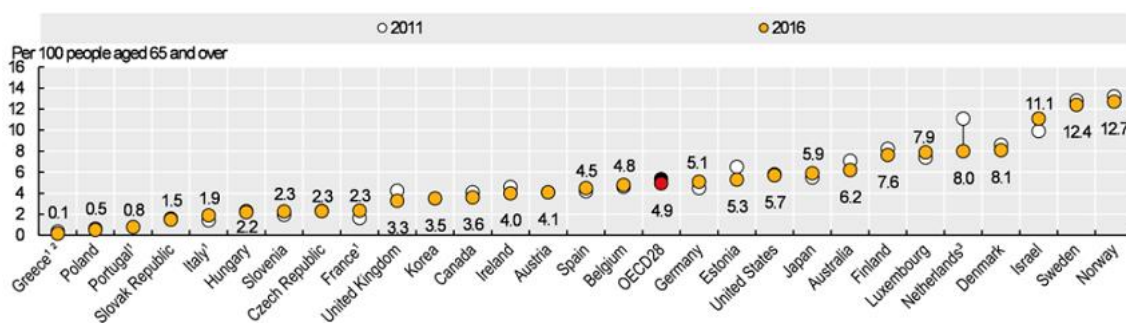
La tendencia a nivel internacional es la utilización de recursos públicos para cubrir las necesidades de la población envejecida y cada vez más dependiente, mediante la contratación de trabajadores que desempeñen los cuidados de larga duración. Sin embargo, cada país tiene distintas políticas y la forma de llevarlo a cabo es igualmente diferente.

En varios países englobados en la OCDE (Figura 3.1.1), las personas contratadas para desempeñar tareas de cuidado no reciben una educación o capacitación específica para trabajar en el sector sanitario o sociosanitario. Reciben unos salarios muy bajos y se da una clara precariedad en el empleo, lo

cual desmotiva y hace poco atractivo el trabajar en este sector. Es por ello que surge la necesidad de utilizar el cuidado informal de familiares y amigos para proporcionar este servicio.

Los países escandinavos y países bajos son los que más gasto público emplean, con una cobertura pública integral en la atención de los cuidados a largo plazo y tienen mayor número de personas cuidadoras contratadas, de manera que el cuidado informal es de los más bajos de la OCDE.

Figura 3.1.1. Número de trabajadores empleados en la atención de cuidados de larga duración por cada 100 personas mayores de 65 años, en 2011 y 2016 (o el año más cercano).



Fuente: OCDE. Cuidados a largo plazo: cuidar a la población que envejece con dignidad. 2018 (59).

Los demás países de la OCDE están implantando políticas diversas para apoyar a las personas cuidadoras. En Bélgica incluyen licencias pagadas por el cuidado; en Australia y EE.UU se conceden horarios más flexibles de trabajo; Austria, Dinamarca y Alemania promueven los cuidados de relevo; Suecia tiene implantados servicios de asesoramiento y capacitación y en otros países al igual que en España, conceden prestación en efectivo o en servicios para pagar el cuidado informal.

Según esta misma organización, España tiene uno de los porcentajes más altos de proveedores de cuidado informal para personas mayores o con discapacidad de la OCDE. Aunque también debemos tener en cuenta que nuestro país es de los más envejecidos y por lo tanto es mayor la necesidad de buscar en el cuidado informal, la mano de obra que falta. La mitad de estos cuidadores proporciona más de 20 horas de atención a la semana, la segunda cifra más alta después de Corea (60).

Si realizamos una fotografía del cuidado informal en España, por un lado tenemos insuficiente cuidado formal lo que obliga a tener más cuidado informal, y por otro lado, un descenso de personas jóvenes que cuidan a sus familiares mayores. Según un informe de envejecimiento en red, realizado por Gómez et al. (61) en 2018, los resultados indican que España está experimentando un progresivo descenso de potenciales personas cuidadoras, esencialmente en lo que respecta al patrón de cuidado intergeneracional (personas más jóvenes que cuidan a sus mayores), mientras que está aumentando el cuidado intrageneracional (cuidadores mayores de 65 años que cuidan a parejas y/o familiares de su misma edad). El único dato positivo que revela este informe es que la brecha de género existente en la actualidad, donde son las mujeres las que realizan las tareas de cuidado, a partir del grupo de edad 70-74 esa brecha de género empieza a igualarse. Incluso el porcentaje de varones cuidadores tiende a superar el de las mujeres a partir de los 80 años. En el grupo de 90 o más años, un 75% de las personas cuidadoras son varones y un 25% son mujeres. La mayor implicación de los varones en el cuidado a la persona dependiente se debe a varios factores entre los que se encuentra; el incremento de la esperanza de vida masculina, el consecuente aumento del tiempo de convivencia de las parejas, a la prevalencia de mujeres > de 80 años con discapacidad y una mayor probabilidad de que los/as cónyuges asuman el rol de cuidador/a (62).

En resumen, esta situación nos advierte de un número decreciente de personas cuidadoras informales, un aumento de personas cuidadoras informales varones de elevada edad y de una necesidad incrementada de cuidado formal. Es por ello que el modelo de atención actual se ha quedado desfasado.

Para intentar suplir esas carencias actuales, entre las familias españolas está aumentando el número de contrataciones de servicios privados para reemplazar la escasez de personas cuidadoras del entorno, sobre todo en dependientes que viven solos, o para suplir el tiempo que emplea la persona cuidadora para el desarrollo de su labor profesional (57).

El modelo de cuidados está cambiando y ahora encontramos mayor diversidad en la atención del cuidado, de manera que podemos encontrar tres situaciones que coexisten en el panorama de los cuidados a personas dependientes, como son: tener a una persona cuidadora encargada de la atención las 24h del día que convive con la persona cuidada; tener a una persona dependiente a cargo de un servicio privado que costea la familia ante la imposibilidad de que la mujer se haga cargo del cuidado; o una familia con ayuda del Servicio de ayuda a domicilio (SAD) gestionado por los servicios sociales de los ayuntamientos y facilitado por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, también conocida como “Ley de la dependencia”.

El problema viene cuando los servicios públicos ofertan recursos escasos, limitados y burocráticamente poco accesibles que resultan insuficientes en el día a día de estas familias. La “Ley de la dependencia” en España intenta proporcionar a las personas cuidadoras un sostén económico o de ayuda formal. En Andalucía, para acceder a estas ayudas las familias deben presentar solicitud para el reconocimiento de la situación de dependencia; a continuación se valora la situación de dependencia y se determina su nivel y grado; se precede a la elaboración del programa individual de atención; y por último se comunica la asignación de servicio o prestación. Los servicios a los que se pueden optar los solicitantes son (63):

- Servicios de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Servicio de centro de día y noche.
- Servicio de atención residencial.
- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales.
- Prestación económica de asistencia personal.

Después de la complejidad de la solicitud, el tiempo de espera hasta la resolución final e inicio de la ayuda, suele exceder los 6 meses estipulados en la ley. En muchas ocasiones esta ayuda llega tarde y deja en el camino a numerosas familias sin el soporte demandado.

Por tanto, es la familia, con sus propios recursos, la que proporcionan el apoyo a las personas dependientes siendo este modelo de cuidado familiar el modelo más extendido en nuestro país. Si miramos hacia Europa, hallamos situaciones similares en diversidad de modelos culturales y sociales de atención a la dependencia, encontrando las siguientes evidencias: los cuidados informales y los formales se complementan en los cuidados que precisan tareas más complejas; cuando la persona dependiente convive con la familia, tiene mayor probabilidad de recibir cuidados informales; si es un hijo y no una hija la persona cuidadora, la probabilidad de recibir cuidados formales aumenta; cuando la familia es responsable legal de la atención a las personas dependientes, se aprecia un incremento muy considerable en la probabilidad de recibir cuidados formales; el hecho de que las personas cuidadoras informales puedan recibir una compensación económica no aumenta la probabilidad de recibir cuidados informales (64).

Es evidente por tanto, que existe gran variabilidad en la actividad de cuidado dependiendo de quien lo realiza y de las necesidades de la persona que precisa la suplencia. Así, la "Ley de la dependencia" en España estipula distintos grados de dependencia de la persona solicitante de la ayuda y en virtud a ellos se conceden las ayudas. Estos grados son (63):

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un/a cuidador/a o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En Andalucía, según el informe ejecutivo de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, en el 2018 se llegó a la cifra de 200.000 personas beneficiarias con prestación reconocida y éstas tenían el siguiente perfil (65):

- 7 de cada 10 personas en situación de dependencia tienen 65 o más años.
- Son Mujeres el 66%.
- Entre las personas beneficiarias de la “Ley de Dependencia” de edad superior a los 65 años, el 77% son mujeres.
- Del total de personas beneficiarias, 33 de cada 100 tiene Gran Dependencia, 50 de cada 100 personas tiene Dependencia Severa y 17 de cada 100 personas tiene Dependencia Moderada.
- El 43% de las personas beneficiarias residen en municipios de más de 50.000 habitantes, mientras que un 57% residen en municipios con menos de 50.000 habitantes.

El apoyo que se presta a las personas dependientes se basa fundamentalmente en la realización de actividades de la vida diaria, ya sean básicas o instrumentales, apoyo informativo y apoyo emocional. Este apoyo es realizado tanto en el domicilio como en el hospital durante los ingresos de la persona dependiente (66).

Es el servicio de ayuda a domicilio (SAD), dependiente de la concejalía de asuntos sociales de cada ayuntamiento, el que suele prestar la atención demandada en la solicitud realizada por la persona dependiente. Dicha prestación se dedica básicamente a la atención a las necesidades domésticas o del hogar, en relación con la alimentación, vestido, aseo, movilidad, acompañamiento y mantenimiento de la vivienda. Este servicio suele ser una subcontrata del ayuntamiento a una empresa privada del mismo municipio.

Los servicios que ofrece el SAD son aquellas actividades y tareas que van dirigidas fundamentalmente al cuidado del domicilio y sus enseres como apoyo a la autonomía personal y de la unidad de convivencia.

Si el SAD funciona bien en el municipio, la persona dependiente recibirá ayuda en las tareas domésticas y en el aseo diario mientras que la familia se dedicará a la tarea de acompañamiento las horas que no se encuentre en el domicilio la persona empleada del SAD. Sería interesante evidenciar la sobrecarga que tienen las personas cuidadoras con y sin esta ayuda a domicilio, aunque podemos realizar la hipótesis de que las personas cuidadoras se encuentran menos sobrecargadas cuando reciben la ayuda del SAD, por lo que la "Ley de la dependencia" estaría siendo verdaderamente una descarga para las personas cuidadoras de nuestro país.

Además de ofrecer esta ayuda a las personas dependientes, también se ofrece ayudas a las personas cuidadoras por lo que desde el Ministerio y las Consejerías de asuntos sociales, igualdad y salud de las comunidades autónomas, tratan de dar visibilidad a las personas cuidadoras mediante acciones legislativas, educativas y aquellas que faciliten y agilicen el acceso a los recursos socio-sanitarios. Un ejemplo de iniciativa en Andalucía es la tarjeta +cuidado que pretende establecer medidas de discriminación positiva para mejorar la atención y la accesibilidad al sistema sanitario, de las personas con gran discapacidad y las afectas de Alzheimer y otras Demencias, y a las personas que las cuidan, entendiendo la especial situación en la que se encuentran, facilitando la intimidad y la personalización. Estas medidas se encuentran recogidas en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares de Andalucía, y básicamente consisten en (67):

- Personalización de la atención: profesionales de referencia.
- Mejora de la atención en Atención Primaria, Urgencias y Hospital.
- Material de apoyo a domicilio.
- Mejora del acceso del paciente y personas cuidadoras al centro de salud.
- Acompañamiento familiar en urgencias, durante la realización de pruebas complementarias así como durante la estancia hospitalaria.
- Atención a los requerimientos básicos del cuidador en las estancias hospitalarias (acompañamiento, confort y manutención).

- Prevención del Síndrome Confusional en urgencias.

Pueden acceder a esta tarjeta todas las personas cuidadoras habituales de pacientes con diagnóstico de demencia (cualquier tipo de demencia y en cualquier estadio de la enfermedad) y de grandes discapacitados.

En el caso de pacientes con demencia, esta tarjeta se concede siguiendo el siguiente protocolo: Los pacientes que presenten signos y/o síntomas de deterioro cognitivo serán valorados por su médico y/o enfermera de familia que decidirán su inclusión en el Proceso Asistencial Demencias. Posteriormente la enfermera de familia o la enfermera de enlace realizarán la valoración de las personas cuidadoras de estos pacientes y harán en su caso una propuesta de inclusión en el proyecto, que deberá ser aprobada por la comisión de evaluación del centro. Esta comisión está formada por el equipo directivo del centro de salud, la enfermera comunitaria de enlace y la trabajadora social. Una vez analizado el caso y aprobada la inclusión, se procederá al alta de la persona cuidadora en la aplicación informática que da soporte a la tarjeta y se emitirá la misma.

En el caso de pacientes con Gran Discapacidad: Una vez valorada la discapacidad del paciente por su enfermera de familia o por la enfermera de enlace, se procederá a la valoración de las personas cuidadoras, siguiéndose el mismo proceso descrito anteriormente.

3.2. Perfil de las personas cuidadoras.

El 95,6% de las personas cuidadoras son familiares de la persona cuidada. Mayormente son las hijas como ya veremos en el apartado de parentesco, las que asumen la responsabilidad del cuidado. Suele ser una sola persona la que asume la responsabilidad del cuidado, aunque esta persona se encuentre apoyada por otros miembros de la familia en situaciones concretas o problemas con el cuidado (68).

Según la encuesta de Apoyo informal a los mayores en España de 2004 (68), el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer, de mediana edad, que no

posee formación formal para dispensar los cuidados, pertenece al entorno próximo de la persona dependiente (familiar) siendo mayormente hija o cónyuge, que convive en el mismo domicilio y no recibe remuneración económica por ese cuidado.

Posteriormente al perfil encontrado por la encuesta de Apoyo informal a los mayores en España, García–Calvente et al. (69) realizaron un estudio epidemiológico transversal a partir de los datos procedentes de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 (70). Se incluyeron a todas las personas de 16 o más años de edad residentes en viviendas familiares del ámbito español que asumían, de forma no remunerada, el cuidado principal de alguna persona con discapacidad. Podían convivir o no con la persona cuidada y habían respondido al cuestionario de personas cuidadoras de la EDAD. El resultado de este estudio nos muestra un perfil de persona cuidadora que iremos incluyendo en cada apartado en el que profundizaremos a continuación:

- **Sexo:**

El elevado porcentaje de mujeres cuidadoras (83,6%) de la encuesta EDAD, ha suscitado multitud de teorías e investigaciones sobre la desigualdad de género en el cuidado. Así la pregunta obligada es ¿por qué el cuidado recae sobre las mujeres? Pues existen distintas explicaciones sobre el tema:

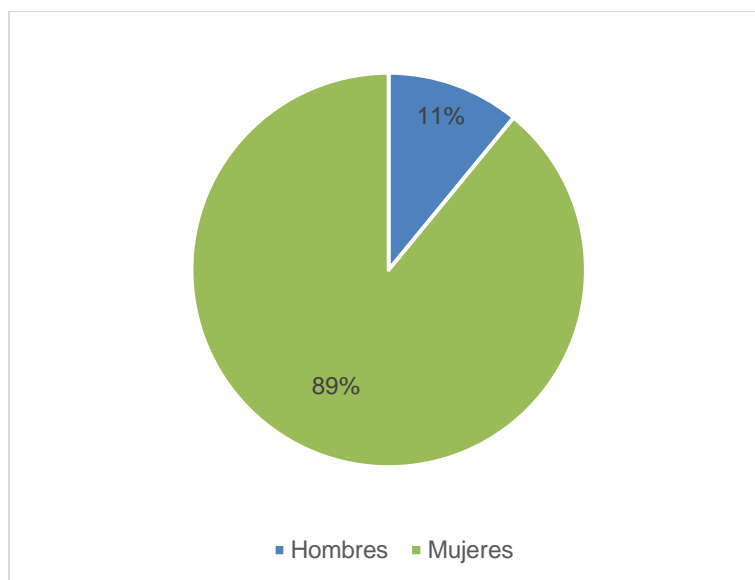
- Una explicación suele ser que es la mujer la encargada de las tareas domésticas y el cuidado se considera una tarea dentro de las actividades domésticas.
- Por otra parte, el que las mujeres sean habitualmente las encargadas del cuidado de los hijos por su rol maternal, asocia el rol maternal al cuidado.
- Y otra puede ser que los lazos de afinidad de las hijas con sus progenitores son más intensos que el de los hijos varones.

Todas estas explicaciones tienen su origen en un problema educativo donde se continúan repitiendo estereotipos patriarcales.

En definitiva, el sexo de los miembros de la unidad familiar es el que va a determinar la idoneidad o no de ser la persona cuidadora incluso por delante del parentesco familiar, el cual pasa a un segundo plano. Es por lo anteriormente expuesto que habiendo familiares directos hombres en la unidad familiar, terminan siendo las nueras y/o parejas de estos hombres, las personas encargadas del cuidado.

Según datos actualizados a fecha de 31 de enero de 2021, en España según datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (71), encontramos un 89,1% de mujeres como personas cuidadoras de nuestros mayores dependientes (Figura 3.2.1.). Comparando los datos actuales del perfil de la persona cuidadora con los que nos ofrecía la Encuesta de apoyo informal a las personas mayores de 2004, o la encuesta EDAD, observamos una cifra parecida con más del 80% pero acrecentada con el paso de los años.

Figura 3.2.1. Datos sobre personas cuidadoras en España a 31 de enero de 2021 por sexo.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del SAAD. 2021 (71).

En los países de la OCDE, son igualmente las mujeres en mayor porcentaje las que se dedican al cuidado de las personas dependientes. Dentro de estos países, los de la cuenca mediterránea entre los que nos encontramos, son los

que más utilizan un modelo de cuidados centrado en el rol de la mujer para desempeñar esta tarea (72).

Cultural y socialmente, las tareas domésticas han estado y lo continúan estando ligadas al rol femenino, sea cual sea el lugar del mundo en el que se viva. Así, el cuidar a una persona dependiente es considerado una tarea más dentro del rol por lo que mientras las tareas domésticas sean predominantemente asignadas al género femenino, el cuidado también lo estará.

Esta situación está sustentada por el hecho de que un 44% de los europeos piensen que “*el papel más importante de las mujeres es cuidar de sus hogares y familias*”, como así lo refleja una encuesta realizada por el Eurobarómetro a 28.000 europeos (73). Esta encuesta otorga un mayor porcentaje de este pensamiento a los países del este de Europa junto a los del mediterráneo a excepción de España que presenta el menor porcentaje de toda la cuenca mediterránea. Los extremos son Suecia, donde solo el 11% comparte esa opinión, y Bulgaria, que alcanza nada menos que el 81%.

En un artículo publicado por Jimenez y Moya (74) de investigación cualitativa basada en la teoría fundamentada a 9 mujeres cuidadoras sobre el sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar, las conclusiones son las siguientes:

- Aún existiendo posibilidades reales de establecer a un hombre como cuidador principal, se optó siempre por mujeres. Además, esta decisión es asumida con total naturalidad por las cuidadoras, a pesar de entorpecer su desarrollo personal.
- La toma de decisión de quien será la persona cuidadora principal se fundamenta en un falso consenso, pues no existe un consenso como tal si no una aceptación de la situación, en ocasiones con resignación.
- El hecho de que un hombre colabore en una labor considerada socialmente femenina genera una magnificación de la ayuda prestada en el cuidado por no pertenecer a su ámbito habitual.
- El cuidado se establece como un rol totalmente naturalizado y una obligación moral en las mujeres.

- Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado.

Las mujeres de nuestra sociedad desde muy pequeñas incorporan esta cultura de rol de género y con el paso de los años es cada vez más difícil despojarse de esa impregnación a la que han estado sometidas. Por lo tanto, continúan realizando las mismas tareas para las que son indispensables según nuestra cultura social.

Las tareas realizadas por las mujeres cuidadoras no distan mucho de las desempeñadas por cualquier otra mujer dentro del núcleo familiar tradicional. Básicamente hablamos de tareas domésticas y de higiene de las personas a su cargo. Sin embargo, las tareas de los hombres cuidadores no se suelen centrar en estas mismas atenciones. Ellos desempeñan con mayor frecuencia tareas de vigilancia, acompañamiento o realizar compras (61, 69, 75, 76). Según García-Calvente et al. (69) los hombres realizan más tareas de movilidad física dentro del hogar y de cuidado fuera de éste. Así, las mayores brechas de género en las tareas realizadas se dan en las de aseo personal (15% más en las mujeres) y las de fuera del hogar (13% más en los hombres).

El rol maternal que igualmente se asigna a las mujeres tampoco ayuda a la separación del rol del cuidado y de la misma forma que se cuidan a los niños en el ámbito familiar se mantiene ese concepto para las personas mayores y dependientes.

La manera de cuidar en cuanto a los recursos también es diferente en función del género, mientras que las mujeres cuidadoras utilizan más el subsidio de cuidado familiar que ofrecen las consejerías de asuntos sociales, servicios de respiro familiar y servicios de asesoramiento, los hombres contratan a personas para la ayuda en el cuidado, en el hogar y otras formas de ayuda instrumental (77), es decir, no realizan las tareas domésticas y pagan para que se las hagan.

Estudios de hace 15 años arrojan los mismos porcentajes de mujeres cuidadoras que los citados hoy en día y continúan desempeñando las mismas tareas (69, 76, 77). Aunque la sociedad española ha avanzado y el modelo de familia ya no es el que era hace unos años, el modelo de hogar cuidador y de persona

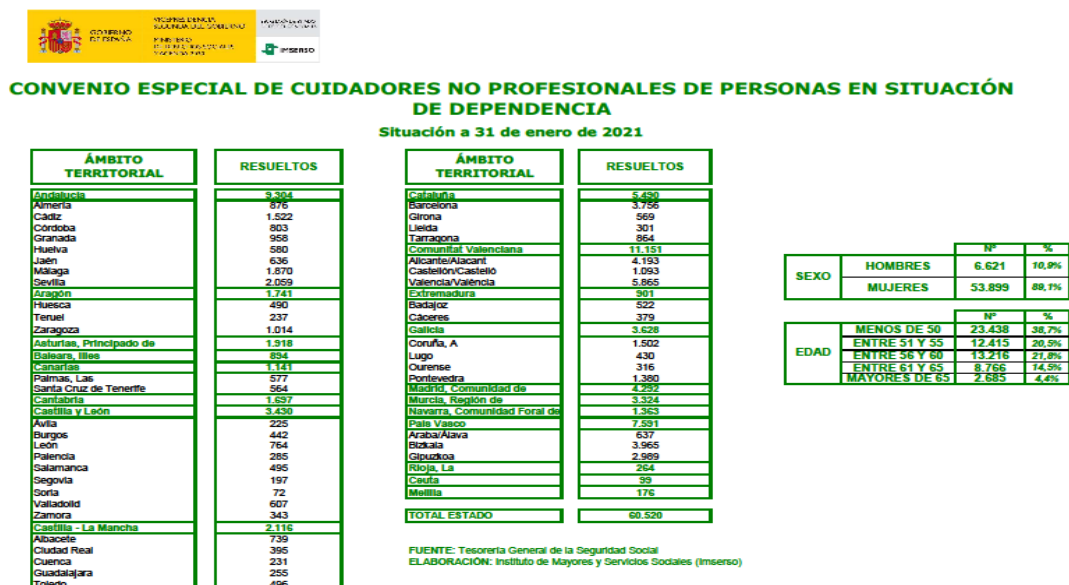
cuidadora se continúa perpetuando anclado en el rol de género, incluso cuando hay más de una persona involucrada en el cuidado de la unidad familiar, es igualmente una mujer la que colabora.

Tanto el género como la edad de las personas cuidadoras, se mantienen con porcentajes y medias similares con el paso del tiempo sin apenas variación.

- **Edad:**

Si comparamos los datos ofrecidos en tres encuestas diferentes, podemos observar que la edad media de las personas cuidadoras es similar en todas ellas. En primer lugar, la edad de la persona cuidadora ofrecida en datos de la Encuesta de Apoyo Informal a las personas mayores de 2004 (68) era de 52 años de media. En 2008, según la encuesta EDAD (70) la edad de la persona cuidadora se encontraba entre los 45-64 años. Actualmente, según datos del IMSERSO a 31 de enero de 2021(78), la edad de la persona cuidadora es superior a los 50 años en un 61,2% (Figura 3.2.2).

Figura 3.2.2. Convenio de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia.



Fuente: IMSERSO. Estadística mensual .Enero 2021 (78).

- **Situación laboral:**

A este perfil de cuidadora se añade la vida laboral de la mujer, por lo que no es difícil encontrar a mujeres cuidadoras trabajadoras que intentan compaginar las tareas de cuidado con el horario laboral. Como esta situación es poco más que insostenible, la mayoría dejan de trabajar o no trabajan (73%) para ocuparse del cuidado de la persona dependiente en el hogar (según la Encuesta de Apoyo Informal a las personas mayores de 2004) (68) . Este hecho se ve reflejado igualmente en el estudio de García–Calvente et al. (70) donde el porcentaje de personas que trabajaban únicamente en el hogar era el mayoritario con un 32,5%. De éstas personas cuidadoras que trabajaban en el hogar, el 43,3% eran mujeres y sólo el 1,3% eran hombres.

Esto nos lleva a la reflexión de que las personas que dejan de trabajar para cuidar a otras personas son las mujeres, mientras que los hombres solo lo hacen cuando son mayores de 65 años y se jubilan. Así, la etapa productiva o laboral marca la disposición para el cuidado en el hombre.

Visto lo anterior debemos añadir al perfil de persona cuidadora además de mujeres de mediana edad, hombre de edad avanzada ya que resulta más justa la discriminación por sexo y edad en este perfil.

- **Corresidencia y tiempo de cuidado:**

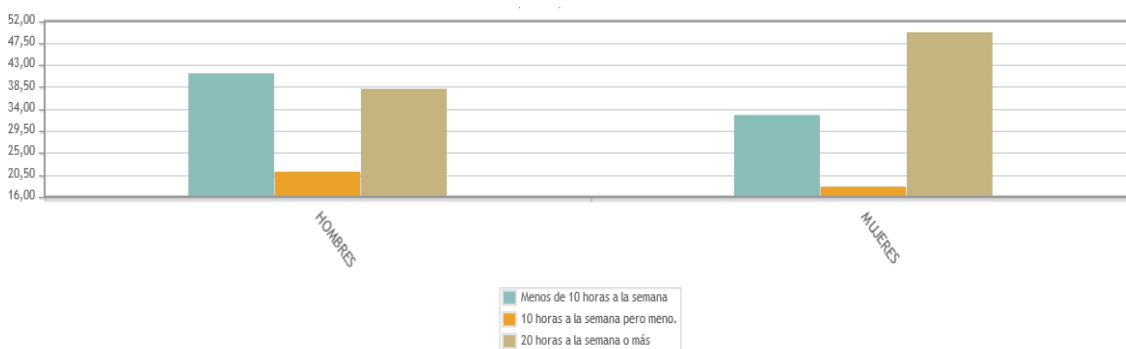
La gran mayoría de hombres y de mujeres que asumen el cuidado principal de personas dependientes lo hacen durante 6 o 7 días a la semana (93%) según el estudio de Garcia Calvente et al.(69). Esta dedicación es más complicada si la persona cuidadora y la cuidada viven en domicilios diferentes, por lo que terminan corresidiendo en el mismo domicilio (50%). Es una manera práctica de organización de los cuidados, pero al mismo tiempo genera mayor número de horas de dedicación diaria y merma la disponibilidad diaria de descansos y tiempo libre para la persona cuidadora.

El número de horas semanales que pasa una persona cuidadora realizando tareas de cuidado según la Encuesta Nacional de Salud de 2018 (20) es mayor

de 20 horas diarias en mujeres y de menos de 10 horas para los hombres (Figura 3.2.3).

Es por ello que Garcia-Calvente et al. (69) hablan de diferencias de género también en cuanto a la intensidad del cuidado. Las mujeres cuidan con mayor intensidad, tanto diaria como semanal y acumulan más años de cuidado (el 46% lleva más de 8 años cuidando, frente al 42% de los hombres).

Figura 3.2.3. Porcentaje de horas semanales dedicadas al cuidado de personas mayores o con dolencias crónicas según sexo y edad.



Fuente: INEbase. Encuesta Nacional de salud. 2018. (20)

- **Estado civil:**

En cuanto al estado civil de esta persona cuidadora es casada (76%) según la Encuesta de Apoyo Informal a las personas mayores, 2004 (68). En el estudio de Garcia –Calvente et al. (69), el 71,4% eran personas casadas, seguidas de solteras con un 16,6%. Los porcentajes de ambas encuestas son similares.

3.3. Personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos

Las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos presentan el mismo perfil general que caracteriza a las personas cuidadoras de cualquier otro

tipo de personas dependientes. Sigue siendo el de una mujer de mediana edad, hija o esposa de la persona cuidada y que conviven en el mismo domicilio (8, 79). Estas mujeres presentan una media de tiempo cuidando al paciente en cuidados paliativos inferior al de otras personas cuidadoras ya que la supervivencia de estos pacientes en cuidados paliativos es mucho más breve.

En este corto espacio de tiempo, las personas cuidadoras deben adaptarse a los cambios vitales como son: aprender a cuidar a un paciente que se va apagando progresivamente pero que sus síntomas se agudizan cada día; gestionar sus emociones delante y detrás del paciente; negociar con los demás miembros de la familia todas las actuaciones a llevar a cabo. Sin duda son situaciones difíciles de sobrellevar y generadoras de gran estrés.

Hay una mayor prevalencia de afectación psicológica en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. Esta afectación es similar a la de otras personas cuidadoras de pacientes con demencias, pero superior a la de otras personas cuidadoras. Desglosando esta sintomatología podemos analizar la prevalencia de ansiedad y depresión en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos que según el estudio de revisión de Geng et al. (7) con 21.149 personas cuidadoras incluidas en el estudio, obtiene unos niveles de ansiedad del 42% y del 46% para la depresión. En el estudio de Areia et al. (80) sobre morbilidad psicológica en cuidadores familiares de personas que viven con cáncer terminal: prevalencia y predictores, el 68.8% mostró alto riesgo de depresión, el 72.3% mostró alto riesgo de ansiedad y el 25.9% mostró un alto riesgo de duelo anticipado complicado.

Esta alta prevalencia y riesgo de padecerla puede ser explicado por la proximidad a la muerte de la persona cuidada infundiendo más temores y ansiedad si cabe a la persona cuidadora (81). No todas las patologías de los pacientes atendidos en una situación de cuidado son iguales ni influyen de la misma manera en la carga subjetiva de la persona cuidadora ya que, como indica Arias et al (82), suelen estar asociados con la condición y los síntomas del paciente al que se cuida, el tiempo que lleva cuidando y el soporte percibido por parte de profesionales de la salud, la familia y la religión. En su estudio sobre la incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados, Arias encontró que esta incertidumbre

era mayor en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos comparado con la de otras patologías. Presentan una asociación negativa con el nivel de apoyo percibido por parte de los profesionales de la salud. Por ello, la intervención de los profesionales de la salud es esencial para la eliminación de la incertidumbre sobre la enfermedad terminal y sus efectos negativos sobre la salud emocional de la persona cuidadora.

Las circunstancias que rodean al paciente en cuidados paliativos son más extremas en todo lo concerniente a su cuidado, ya que su sintomatología y la afectación psicológica de la familia con un posible duelo anticipado infieren un mayor riesgo de morbilidad mental (80). Sin embargo, una vez fallecido el paciente y durante el duelo, esta morbilidad disminuye según afirma Gotze et al.(83). Oechsle et al. (84), en su estudio multicéntrico prospectivo sobre prevalencia y predictores de angustia, ansiedad, depresión y calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal, va más allá estableciendo que el cuidado y una mayor angustia previos a la pérdida del paciente en cuidados paliativos, pronostican una mayor morbilidad psicológica después de la pérdida. En definitiva, que aquellas personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos que presentan una carga mental previa a la pérdida, tendrán un duelo más complicado. Esta cuestión debe ser abarcada por los mismos sistemas de atención de cuidados paliativos que han atendido a la unidad familiar durante todo el proceso.

Según Sierra et al. (85) en una revisión de investigaciones cualitativas realizada sobre la experiencia de la persona cuidadora familiar con los cuidados paliativos al final de la vida. Esta experiencia está relacionada con cuatro aspectos como son:

- Sentimiento de culpabilidad por no cumplir con las necesidades del paciente y estrés por tareas que no sabe hacer (sobre todo en lo que respecta a la administración de medicación) e interrogantes sobre el futuro y requerimientos de ayuda.
- La importancia de la comunicación con el equipo de salud.
- La importancia de los cuidados al final de la vida.
- La importancia de morir en compañía de la familia.

Todas estas fuentes de tensión emocional son las que generan un perfil singular de la persona cuidadora de pacientes en situación terminal.

PARTE II: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

CAPITULO 4: CONSECUENCIAS DEL CUIDADO SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Este capítulo intentará poner de manifiesto la estrecha relación entre la actividad del cuidado y el efecto que sobre la vida de la persona cuidadora produce dicha actividad. En la literatura sobre el tema podemos encontrar diversas consecuencias relacionadas con la tarea de cuidar a una persona dependiente. Algunas de las consecuencias más estudiadas están relacionadas con la afectación en la vida de la persona cuidadora a nivel de su salud, su situación económica, relaciones familiares y vida social.

En general, estas consecuencias se pueden dividir en dos grandes grupos como son: consecuencias negativas y consecuencias positivas derivadas de la situación de cuidado. Unas no tienen por qué excluir a las otras. Tanto es así, que ambas consecuencias pueden darse de manera simultánea en la persona cuidadora como Pinquart y Sorensen (86) han identificado.

4.1. Consecuencias negativas del cuidado.

Cuando hablamos de consecuencias negativas de cuidado, nos referimos a todo aquello que puede perjudicar, dañar o empeorar la situación de la persona cuidadora en las diferentes esferas de su vida. Pueden verse afectadas a nivel económico, físico, social o psicológico.

En lo que respecta a la **esfera económica**, se habla de costes negativos del cuidado como aquellos gastos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida. Cuando en una familia alguno de sus miembros presenta una situación de dependencia, esta situación repercute económicamente de manera directa en toda la familia. Se precisan recursos como adaptabilidad de la vivienda, ayudas ortopédicas o simplemente dejar de trabajar para atender a la persona dependiente las 24 horas del día. Esto implica la consiguiente reducción en la entrada de ingresos económicos en la unidad familiar (70). Como ya hemos citado en el capítulo sobre el cuidado familiar, son las mujeres las que en mayor porcentaje realizan este cuidado y, por tanto, las que se ven obligadas a disminuir sus jornadas laborales o simplemente abandonarlas. Esta situación infiere a las mujeres cuidadoras una desigualdad

económica que repercute en las demás facetas de su vida y puede generar insatisfacción.

Según las características de la enfermedad de la persona cuidada y su grado de dependencia, el coste económico para cada persona cuidadora varía. Las cifras de referencia que podemos encontrar en la encuesta EDAD de 2008 (70) sobre el coste del cuidado, pueden oscilar entre unos 15.408 €/año si la persona cuidada presenta una dependencia leve hasta los 29.151 €/año si la dependencia es severa. Enfermedades como el cáncer o las demencias, representa un coste económico muy elevado para las personas cuidadoras (87) debido a las características severas de estas enfermedades y/o la cronicidad de las mismas. Para conocer el contexto de cada situación de cuidado se debería analizar la situación financiera de las personas cuidadoras al comienzo de la atención. No solo para derivarlos a los servicios de apoyo adecuados (88), también para conocer las limitaciones y problemas que pueden intervenir en esa situación de cuidado.

En cuanto a los costes no económicos, son aquellos que implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida de la persona cuidadora (57, 87, 89). Estas dimensiones de la calidad de vida están basadas en el concepto de salud propuesta por la OMS como “el completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”.

Dentro de esta calidad de vida de las personas cuidadoras, **la salud física** se ve afectada negativamente ya que aumenta la morbilidad y agravamiento de problemas crónicos (90). Es común que la persona cuidadora presente dolor muscular y/o articular y cansancio físico. Estos problemas en gran parte son consecuencia de la realización de esfuerzos físicos en las movilizaciones del paciente y a la falta de sueño ya que la atención a los pacientes dependientes no solo es diurna y no dormir implica un mayor cansancio (86, 88). Dichos problemas físicos se asocian en mayor medida según Pinguart y Sorensen (86), a una persona cuidadora de mayor edad, con nivel socioeconómico bajo que recibe escaso apoyo de otras personas. También la existencia de problemas psicológicos previos de la persona cuidadora pueden agravar sus problemas físicos. De hecho, los problemas psicológicos de la persona cuidadora previos o no, tienen un gran efecto sobre la salud física de estas personas (91).

La afectación **a nivel social** está asociada a una restricción de las actividades sociales que impiden a las personas cuidadoras mantener unas relaciones saludables con otras personas de su entorno o con sus propios familiares. La dedicación al cuidado que excede de las 8 horas diarias y la falta de actividades de ocio de la persona cuidadora según vimos en el capítulo 3 de esta tesis, reducen drásticamente esas relaciones sociales (66).

Desde el punto de vista de la **salud psicológica**, cuidar a una persona dependiente es una experiencia estresante que han descrito autores como Pearlin et al. (92) y Lazarus y Folkman (93).

La definición de estrés es similar para estos autores. Según Pearlin et al. (92) , el estrés es el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente, estando condicionada y modulada tanto por los recursos para el cuidado como por el contexto donde se desarrolla este cuidado. La situación de estrés causada por la situación de cuidado está relacionada con:

- La carga objetiva que deriva del estado de dependencia que presenta el paciente.
- La carga subjetiva o la percibida por la persona cuidadora como consecuencia de la situación de cuidado.
- Elementos mediadores o aquellos recursos personales que utiliza cada persona cuidadora en su situación de cuidado.

Para Lazarus y Folkman (93), el estrés es el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente que lo rodea que es evaluado como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar. Para adaptarse a la situación de estrés, las personas utilizan el afrontamiento para manejar las demandas que exceden o desbordan sus recursos. Este afrontamiento se realiza mediante diversas estrategias que puede adoptar el individuo.

El concepto de carga al que se refiere Pearlin et al.(92) está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida de la persona cuidadora.

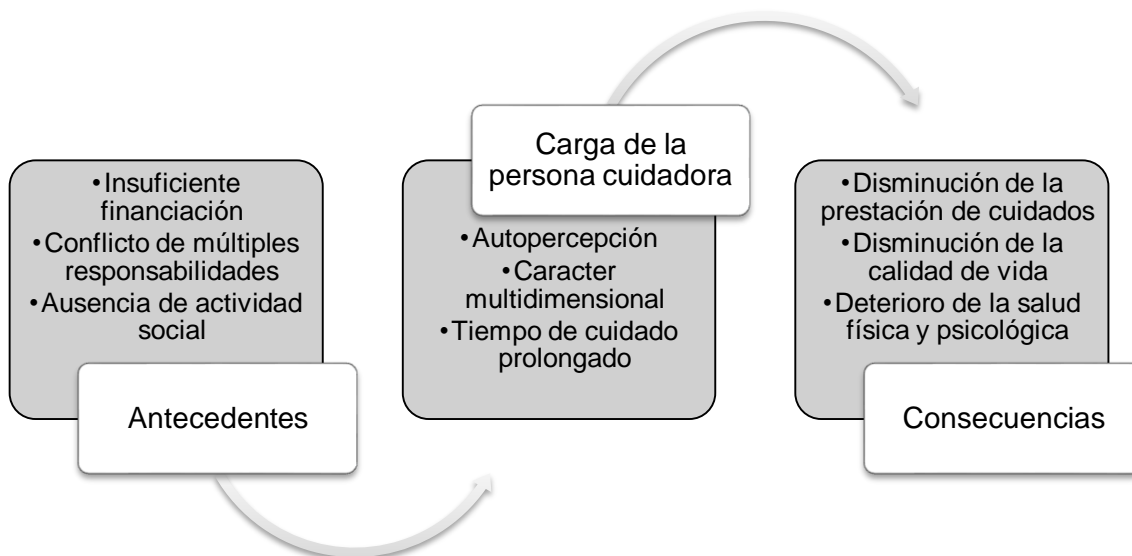
La confluencia de algunas de estas cargas se relacionan con la aparición de sobrecarga, problemas emocionales y deterioro de la calidad de vida en las personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia (47, 68, 86, 94).

Para seguir profundizando en el concepto de carga, vamos a centrarnos en la definición de carga realizada por la Real Academia Española de la Lengua (RAE), la cual la define como la acción y efecto de cargar o el peso que soporta una estructura. A su vez, la RAE define la sobrecarga como un exceso de carga. Cuando nos referimos a la sobrecarga del cuidado como afirman Zarit et al. (95) al igual que Crespo y López (94, 96), lo estamos haciendo sobre aquello que excede los límites de carga normales en la situación de cuidado debido a situaciones prolongadas de estrés y que tiene consecuencias patológicas para la salud de la persona cuidadora. Esta aseveración es compartida por Liu et al.(97) según su revisión sistemática sobre el concepto de carga de la persona cuidadora.

El concepto de carga es a menudo mencionado en la literatura con términos similares tales como: sobrecarga, estrés, angustia, tensión y agotamiento. Aunque el estrés es el vocablo más utilizado por los investigadores para explicar la carga de la persona cuidadora.

Para comprender el concepto de carga, Liu et al.(97) citan tres características claves que definen la carga del cuidado como son: la autopercepción, la afectación multidimensional y un cuidado de larga duración. La autopercepción trata de la reflexión que realiza la persona cuidadora sobre sí misma durante el proceso de cuidado. Esta autopercepción es única y diferente en cada persona cuidadora aunque se encuentre en un contexto similar. El carácter multidimensional alude a todas las circunstancias que afectan a la persona cuidadora descritas anteriormente sobre su salud física, emocional y social. En cuanto al cuidado de larga duración, como tercera característica que afecta a la carga de la persona cuidadora, estos mismos autores sugieren que cuidar a una persona dependiente un tiempo prolongado, aumenta significativamente los niveles de carga. En esta revisión realizan la siguiente definición de carga basándose en el modelo conceptual elaborado tras su análisis (Figura 4.1.1): “nivel de tensión multidimensional percibido por la persona cuidadora al cuidar a un familiar o ser querido, durante un largo periodo de tiempo”.

Figura 4.1.1. Modelo conceptual de la carga de la persona cuidadora.



Fuente: Elaboración propia a partir de: Carga de la persona cuidadora: Un análisis de concepto. Liu et al. (97).

A pesar de esta consideración multidimensional, el concepto de carga ha sido mayormente estudiado en base a la salud emocional de la persona cuidadora (98) y a las consecuencias psicológicas derivadas del cuidado. Por ello, es fácil encontrar en la literatura el término unidimensional de sobrecarga subjetiva para referirse a la carga de la persona cuidadora.

El modelo de Lazarus y Folkman (93) se basa en dos dimensiones básicas: la valoración cognitiva (valoración que realiza la persona ante una situación potencialmente perjudicial) y el afrontamiento (esfuerzos cognitivos y conductuales que se ponen en marcha para manejar el estrés psicológico). Este modelo se basa en la teoría del estrés y afrontamiento. Como ya indicaron Lazarus y Folkman (93) las consecuencias del estrés no dependen tanto de la situación de cuidado en sí misma como de la manera en que la persona cuidadora la percibe. No todas las personas cuidadoras reaccionan de la misma forma ante una situación estresante de cuidado y teniendo en cuenta que la

situación de cuidado es compleja y multidimensional, el afrontamiento como respuesta al estrés es también diferente (92).

El modelo teórico multidimensional de Pearlin et al.(92) propone que las variables contextuales del cuidado influyen potencialmente sobre la adaptación de los individuos al proceso de cuidado y pueden afectar al estrés y al bienestar del cuidador. Los estresores se regulan mediante variables moduladoras como son las estrategias de afrontamiento (respuestas que se dan ante la presencia de estresores que pretenden disminuir las repercusiones negativas) y el apoyo social (ayuda a la persona cuidadora que proviene de otros familiares, amigos o personal sanitario).

Según este modelo y otro más completo realizado por Aneshensel y el propio Pearlin (99), en la relación del cuidado con la aparición del estrés podemos encontrar diferentes estresores como son:

- Estresores primarios objetivos: Necesidades de atención de los receptores de cuidados debido al deterioro cognitivo, funcional y conductual del paciente, que afecta a las actividades de su vida diaria y es identificada como carga objetiva.
- Estresores primarios subjetivos: Son aquellos estresores que la persona percibe consecuencia de la demanda de cuidado.
- Estresores secundarios: Tensión psicológica por ejercicio del rol que pueden deberse a problemas económicos, familiares, laborales o que afecten a la autoestima de la persona cuidadora.

El modelo conceptual de Liu et al. (97) parte de la misma base de los principales modelos teóricos desarrollados anteriormente sobre las variables relacionadas con la carga pero incide más en el tiempo de cuidado prolongado.

A partir de estos modelos podemos encontrar numerosos estudios en los que se ha relacionado la sobrecarga y los problemas emocionales con los aspectos moderadores del cuidado como es el afrontamiento (8, 100, 101) y el apoyo social percibido (95) .

Para conocer el alcance de las consecuencias del cuidado, es preciso poder medir la carga de la persona cuidadora. Se han creado un gran número de

escalas atendiendo al concepto de carga aunque la mayoría de esas escalas están centradas en la carga subjetiva (98) siendo la más utilizada por los investigadores la creada por Zarit et al. (95). Estos autores desarrollaron el cuestionario "Caregiver Burden Interview" o entrevista de carga del cuidador (también llamado en nuestro medio asistencial "cuestionario de Zarit"). Este cuestionario está validado en castellano por Martín et al. (102) y consta de 22 items que indagan sobre la percepción de las personas cuidadoras sobre las consecuencias del cuidado en sí mismos y la relación con la persona cuidada. También otros autores han diseñado instrumentos similares como el "índice de esfuerzo del cuidador" de Robinson (103) validado en castellano por López y Moral (104) con 13 items que son afirmaciones con las que la persona cuidadora puede estar de acuerdo o no, señalando el nivel de tensión. Estos cuestionarios o escalas son necesarios para valorar como de intensa es la carga y relacionarla con estresores concretos.

Tras los conceptos anteriores e instrumentos de medida, se ha estudiado el tema del cuidado de manera multidimensional pero es mayor el número de estudios sobre la carga subjetiva de personas cuidadoras. La sobrecarga y los problemas emocionales como depresión y ansiedad son los aspectos sobre los que más se ha indagado y también los más prevalentes (4, 5, 7, 84).

Así lo confirma Geng et al.(7) en su revisión sistemática con meta-análisis en la que se evaluaron 21.149 personas cuidadoras de pacientes con cáncer, y hallaron relación de sobrecarga y depresión. Esta afectación psicológica se encuentra asociada positivamente a diversas circunstancias que rodean a la persona cuidadora mencionadas por diferentes autores anteriormente como son: el estado del paciente, la duración del cuidado, el ser una persona desempleada, presentar otras enfermedades físicas y/o psíquicas previas, problemas económicos, utilizar un afrontamiento de evitación y ser mujer.

Del Pino et al. (5) realizan la misma afirmación encontrando altos niveles de depresión en personas cuidadoras de mayores dependientes y más elevados en las personas cuidadoras de pacientes con demencia.

Algunas de las principales dependencias y/o de las más estudiadas son las que presentan los niveles de carga más elevados. Estas dependencias como

venimos especificando, son las que presentan los pacientes con demencias, con cáncer (2, 105), pacientes en estadíos más avanzados de la enfermedad con criterio de terminalidad o paliativo (106) y pacientes cercanos a una muerte inminente (107).

La prevalencia de los problemas emocionales en las personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia severa o gran dependencia son elevadas. Así, en las personas cuidadoras familiares de pacientes con demencias se encuentran una prevalencia de ansiedad entre el 23,5% y un 56,6%; de depresión situadas entre un 10,5% y un 53,7% y de sobrecarga del 79% (108, 109).

En las personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer las tasas son similares ya que la ansiedad se encuentra entre un 24% y un 38% y la depresión entre el 16% y 82% (110).

En cuanto a las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, las tasas son incluso algo más elevadas con la ansiedad oscilando entre el 47% y un 76%, la depresión entre 36% y 77,4% y la sobrecarga entre el 52% y 66% (88, 111-113).

La prevalencia anterior pone de manifiesto que aproximadamente el 50% de la población de personas cuidadoras familiares de pacientes con demencia, con cáncer o de pacientes incluidos en cuidados paliativos, presentan problemas emocionales y/o sobrecarga relacionados con la situación de cuidado.

En cuanto a los elementos moderadores como el apoyo social, la maestría o autoeficacia y el afrontamiento, pueden disminuir los efectos que el estrés del cuidado produce sobre la persona cuidadora. Estos elementos regulan la intensidad de los estresores anteriores (primarios y secundarios) de tal manera que, en una situación de cuidado similar, cada persona cuidadora recibe un apoyo, se siente capacitada y la afronta de manera diferente (77).

El apoyo social viene dado por distintos instrumentos como son el apoyo formal por parte de personal sanitario y/o con formación en cuidados, el apoyo informal de otros familiares, amigos o del entorno cercano y el apoyo psicológico que le ofrecen sus personas de confianza.

En cuanto a la maestría, es un término que define Lawton et al.(114) como “una visión positiva sobre la propia capacidad del cuidador para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad a los receptores del cuidado y sobre la evolución del propio comportamiento durante el proceso de cuidado”. La autoeficacia es similar a la maestría solo que se centra en actividades y características situacionales más concretas (115).

El afrontamiento es igualmente un elemento moderador utilizado para hacer frente a las consecuencias negativas del cuidado y según la RAE, el afrontamiento es “la acción y efecto de afrontar”. También ha sido definido por Lázaro y Folkman (93) como el esfuerzo cognitivo, emocional y conductual dirigido a gestionar las demandas internas y ambientales que desafían o exceden los recursos de una persona. En definitiva, podemos decir que el afrontamiento son aquellos esfuerzos conductuales y cognitivos que realiza el individuo para hacer frente a las situaciones estresantes, así como para reducir el estado de malestar que produce el estrés.

Para afrontar la situación de cuidado, cada persona cuidadora utiliza una estrategia de afrontamiento y ésta hace alusión a los procesos concretos que se utilizan en cada contexto, que pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones que se den en cada momento y que se encuentran influenciadas por la inteligencia emocional de la persona.

De todos los posibles determinantes estudiados sobre los problemas emocionales, las estrategias de afrontamiento son particularmente interesantes debido a las siguientes razones:

- Las estrategias de afrontamiento exhiben una mayor asociación con ansiedad en comparación con otras variables como la dependencia del paciente (4).
- Son las menos estudiadas (100).
- Son susceptibles a futuras intervenciones de los profesionales de la salud (116).

De acuerdo con Carver et al. (117) estas estrategias se dividen en tres categorías:

- Afrontamiento centrado en el problema: Estrategias dirigidas para resolver los problemas, como concentrar esfuerzos en hacer algo sobre el problema o pensando qué pasos tomar para resolver el problema.
- Afrontamiento enfocado en la emoción: Estrategias dirigidas a reducir o eliminar sentimientos negativos como aceptar la realidad o intentar ver la situación positivamente.
- Afrontamiento disfuncional: Estrategias basadas en no aceptar el problema o no querer pensar en ello, como dejar de intentar tratar con el problema o negándose a creer que la situación pasó.

En los pocos y limitados estudios sobre estrategias de afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras, principalmente realizada en pacientes con demencia y mayores dependientes, el afrontamiento disfuncional se asocia positivamente con la ansiedad y sobrecarga (4, 100, 118). Monteiro et al. (119) también nos lo confirman asociando las estrategias de afrontamiento disfuncionales con una mayor carga en las personas cuidadoras de pacientes con demencia. El afrontamiento centrado en el problema no parece estar relacionado a la ansiedad y se realiza en intervenciones activas del afrontamiento (120). Los resultados de la relación entre afrontamiento centrado en la emoción y la ansiedad son heterogéneos (121) pero pueden ayudar a reducir síntomas como la ansiedad y depresión cuando se apoyan en la espiritualidad y/o creencias religiosas.

En un estudio realizado por Pérez-Cruz et al. (122) sobre afrontamiento y ansiedad en cuidadores de familiares adultos mayores dependientes, han encontrado los mismos resultados anteriores y el afrontamiento centrado en las emociones como un elemento protector frente a la ansiedad.

Hay escasos estudios que investiguen la relación entre el afrontamiento y ansiedad en las personas cuidadoras de pacientes con cáncer pero los encontrados han hallado elevados niveles de ansiedad relacionados con las estrategias de afrontamiento (8, 123, 124).

Por lo tanto, es necesario profundizar en el análisis de la relación entre estrategias de afrontamiento y ansiedad en cuidadores de pacientes con cáncer paliativo, para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras

a través de la prevención adecuada y la detección temprana de la ansiedad relacionada con el cuidado.

Uno de esos estresores en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos es el manejo del dolor de estos pacientes. Convivir e intentar ayudar a una persona con dolor intenso es difícil de asumir. A menudo los profesionales de la salud especialistas en cuidados paliativos suelen prescribir analgesia cuyo manejo excede de los conocimientos de las personas cuidadoras y es por ello que esta situación se convierte en una parte estresante de la tarea diaria de estas personas cuidadoras que conlleva una sobrecarga y estados de ansiedad (125, 126).

4.2. Consecuencias positivas del cuidado.

De la misma manera que se dan costes económicos negativos en el cuidado, los hay positivos. Algunos de ellos son las prestaciones monetarias públicas, las contraprestaciones económicas esporádicas de la persona dependiente al cuidador, el uso de la vivienda del receptor o las posibles compensaciones económicas futuras a través de herencias.

Pero las consecuencias positivas más estudiadas en las personas cuidadoras al igual que las negativas, tienen su base en el ámbito emocional y subjetivo.

A pesar de la amplia bibliografía sobre las consecuencias negativas de cuidado, es incuestionable igualmente que no todo es negativo ya que se pueden citar otros aspectos positivos derivados de la situación de cuidado. Según Delalibera et al.(127) estos aspectos positivos son: la esperanza, el apoyo social, la capacidad del cuidador para atribuir significado a la experiencia de cuidar y sentirse satisfecho con las tareas de cuidado. Así, autores como Hinrichsen et al.(128) , Ekwall et al. y Li et al. (129, 130) revelaron que las personas cuidadoras experimentaron varios aspectos positivos del cuidado, como una mejor relación con la persona cuidada, la sensación de ser recompensado, un sentido de crecimiento personal y una percepción de satisfacción personal. Estos mismos resultados encuentran Yu et al. (131) en su revisión sobre los aspectos positivos del cuidado de pacientes con demencia. En cuanto a estudios que hayan medido

los aspectos positivos del cuidado sobre personas cuidadoras de pacientes con cáncer, es muy escasa la bibliografía.

Palacio y Limonero (132), han estudiado este tema sobre las personas cuidadoras de pacientes con cáncer avanzado. Esta investigación realizada en una unidad oncológica de Medellín (Colombia), muestra la relación entre los aspectos positivos del cuidado y el crecimiento personal de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad oncológica avanzada. Estos autores aseguran que la resiliencia y la experiencia de cuidado de estos pacientes pueden considerarse factores protectores que favorecen la adaptación y reducen las consecuencias negativas del cuidado. Para reafirmar este planteamiento, Palacio et al. (133) realizaron una investigación posterior relacionando los aspectos positivos del cuidado con la sobrecarga, la depresión y la ansiedad de las personas cuidadoras de pacientes con cáncer. De este trabajo se desprende que estos aspectos positivos de la persona cuidadora constituyen un factor protector frente a los problemas emocionales.

En general, los eventos diarios de enriquecimiento y la autoeficacia por parte de las personas cuidadoras son identificados como los factores determinantes en los aspectos positivos del cuidado. Así estos aspectos positivos del cuidado los podemos agrupar en: satisfacción personal y maestría, competencia o autoeficacia (76).

La satisfacción con la actividad del cuidado o satisfacción personal hace referencia a aquellos sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada (114).

Por lo general, la satisfacción con el cuidado suele ser alta en las personas cuidadoras. En las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en concreto, Ullrich et al. (134) en un estudio realizado en Hamburgo (Alemania) sobre personas cuidadoras de pacientes con cáncer en una unidad de cuidados paliativos, obtienen elevada satisfacción con el cuidado medido por la escala FAMCARE (135, 136). Esta escala ha sido utilizada para medir la satisfacción de las personas cuidadoras en el área hospitalaria y hace referencia principalmente

a dos aspectos de la asistencia sanitaria como es la atención al paciente y familia, y con las comodidades durante la estancia hospitalaria. Naoki et al. (137) obtiene resultados similares utilizando la misma escala en personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos de Japón.

Esta elevada satisfacción interactúa con los aspectos negativos del cuidado de manera que puede disminuirlos o moderarlos y que los aspectos negativos pueden al mismo tiempo disminuir la satisfacción de la persona cuidadora. En este sentido, Naoki et al. (137) asociaron en su estudio varios elementos de carga como: la pérdida de control; el tiempo personal; el compromiso social con los demás; el enojo con el paciente; la sensación de que el paciente quiere más ayuda de la que necesita; y el deseo de dejar el cuidado a otra persona con la disminución de la satisfacción de la persona cuidadora.

Otro aspecto a tener en cuenta a la hora de observar o medir la satisfacción de la persona cuidadora es la severidad de los síntomas de los pacientes, ya que éstos también pueden influir en la satisfacción de la persona cuidadora. En el estudio de Park et al. (138) se mostró una asociación positiva entre los síntomas del paciente con demencia y las necesidades insatisfechas, el apoyo formal, la satisfacción del cuidador y la carga del cuidador.

En cuanto a la maestría, competencia o autoeficacia, está representada por la capacidad para realizar las tareas relacionadas con el cuidado de manera eficiente, apropiada y de calidad, es decir, la persona cuidadora se siente competente.

Chan et al.(139) realiza un estudio transversal sobre la relación entre la maestría y la competencia de cuidado en la protección contra la carga, la ansiedad y la depresión entre las personas cuidadoras de adultos mayores frágiles. Este estudio revela una interacción estadísticamente significativa entre la maestría y la competencia de cuidado para la depresión y que los altos niveles de maestría están asociados con menos depresión. En cuanto a la relación entre maestría y sobrecarga y ansiedad, los resultados no fueron estadísticamente significativos.

Un estudio longitudinal realizado durante 10 años en personas cuidadoras de pacientes con demencia, mostró que las personas cuidadoras que reportaron

altos niveles de carga tenían un 83% menos de riesgo de muerte cuando también presentaron una elevada maestría (140).

Con respecto al género de las personas cuidadoras y las consecuencias positivas del cuidado, las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de carga negativa pero también mayor crecimiento personal como aspecto positivo en comparación con los hombres (141). Ullrich et al. (134) también encuentran mayor satisfacción en las mujeres cuidadoras.

En definitiva, los aspectos positivos podrían compensar los efectos negativos del cuidado, pues coexisten.

CAPITULO 5: EL DOLOR EN PACIENTES CON CÁNCER

Este capítulo nos servirá para conocer más a fondo el síntoma principal que afecta a los millones de personas con cáncer, el dolor.

5.1. Concepto de dolor y factores relacionados.

Según la RAE, dolor es la “percepción sensorial localizada y subjetiva que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo; es el resultado de una excitación o estimulación de terminaciones nerviosas sensitivas especializadas.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) en el año 1979 definió el dolor como: "Una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrito en términos de dicho daño." Esta definición fue adoptada por organizaciones profesionales e incluso por la OMS y estuvo vigente hasta el año 2020 que fue modificada. La IASP ha propuesto esta reciente definición para el dolor: “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada con daño tisular real o potencial” (142). Las siguientes consideraciones fueron tomadas en cuenta para la nueva definición:

- El dolor es una experiencia personal influenciada en diferentes grados por factores biológicos, psicológicos y sociales.
- El dolor y la nocicepción (proceso neuronal mediante el cual se codifican y procesan los estímulos potencialmente dañinos contra los tejidos) son fenómenos diferentes. El dolor no puede ser inferido solamente por la actividad de las neuronas sensoriales.
- Las personas aprenden el concepto de dolor a través de las experiencias de vida.
- Si una persona manifiesta una experiencia dolorosa, ésta debe ser respetada.
- Aunque el dolor usualmente cumple una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la funcionalidad y el bienestar social y psicológico.

- Una de las maneras para expresar dolor es por la descripción verbal; la incapacidad para comunicarse no niega la posibilidad de que un humano o animal experimente dolor.

Según Kroenke et al. (143), el dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con cáncer y se relaciona directamente con la calidad de vida, de manera que a mayor intensidad de dolor, peor calidad de vida presenta la persona con cáncer. Es tan habitual encontrar pacientes con cáncer que presentan dolor, que se ha llamado “dolor oncológico” a este síntoma en estos pacientes en concreto.

La perturbación de la calidad de vida viene dada por alteraciones en la salud física, psíquica y social de los pacientes. Una afectación en la esfera psíquica, mental o psicológica, conlleva problemas como irritabilidad, ansiedad y depresión. En el plano físico provoca insomnio, alteraciones del apetito y deterioro de la movilidad afectando a la actividad diaria de las personas que lo padecen. Tampoco se libra el ámbito social, ya que el dolor impide salir de casa y poder mantener una vida social activa (144).

Las personas con cáncer pasan por varias etapas y un largo recorrido durante su enfermedad. Los tratamientos suelen ser muy extensos en el tiempo y muy invasivos. El avance de la enfermedad no ayuda a mejorar el dolor ni el estado de ánimo. Por este motivo, al observar la sintomatología asociada a los pacientes con cáncer que padecen dolor, encontramos que estos pacientes presentan más intensidad de dolor relacionado con síntomas depresivos (145). Estos síntomas son mayores al finalizar los tratamientos de quimioterapia mientras que los síntomas ansiosos aparecen antes de comenzar estos tratamientos (146). Esto se traduce en que los pacientes con cáncer que sufren dolor, pasan por esas distintas etapas donde comienzan con ansiedad y terminan con depresión debido, sin duda, a un camino lleno de incógnitas, temor y sufrimiento donde el dolor está presente en su día a día.

Una revisión de la literatura de un periodo de 40 años sobre el dolor en pacientes con cáncer, reveló que el 64% de los pacientes presentaba dolor, el 59% presentaban dolor como consecuencia de los tratamientos anticancerígenos y un tercio de los pacientes tenían dolor después de completar el tratamiento (147).

El alto porcentaje de personas con cáncer que sufre dolor debería conllevar un estudio más exhaustivo sobre el tema, sin embargo, al relacionar ese dolor de los pacientes con las personas cuidadoras, la bibliografía es muy escasa.

Smyth et al. (148) en su estudio de revisión cuyo objetivo fue identificar los factores relevantes sobre el dolor experimentado por los pacientes con cáncer avanzado atendidos en el hogar y la afectación de la persona cuidadora, determinaron que estos factores eran:

- Relacionados con el paciente: la angustia, el bienestar, la depresión, la experiencia afectiva, la imagen corporal y la satisfacción con la atención médica.
- Relacionados con el cuidador: el conocimiento del cuidador sobre el manejo del dolor por cáncer, la sobrecarga y la ansiedad.

El dolor que padece el paciente con cáncer influye por tanto en la aparición de morbilidad psicológica tanto en pacientes como en las personas cuidadoras. Así, dolor y deterioro de la calidad de vida de los pacientes con cáncer son a menudo una pareja inseparable por lo que los profesionales de la salud deben romper esta relación mediante el adecuado manejo y control del dolor.

5.2. Prevalencia de dolor en pacientes con cáncer.

A pesar de la mayor atención que reciben hoy día los pacientes con cáncer que presentan dolor, la prevalencia del dolor en estos pacientes no ha cambiado significativamente en la última década en comparación con las cuatro décadas anteriores (149). Se continúa manteniendo alta sobre todo a medida que avanza la enfermedad como así lo sostiene Scarborough y Smith (147) y anteriormente Bonica (150). Este último autor, mantiene que el irremediable avance de la enfermedad lleva consigo el aumento del dolor con elevada prevalencia. El desgaste y deterioro físico de los pacientes es una de las razones por las cuales no se puede controlar el dolor, como en cualquier otra patología, que no implique tanta afectación física. En su estudio, presentan dolor el 15% de pacientes con cáncer no metastásico, el 40% de los pacientes con cáncer en un estadio intermedio de la enfermedad y el 55% de los pacientes con cáncer avanzado.

Una revisión sistemática con meta-análisis realizada por Van den Beukenvanat al. (151) encontraron una prevalencia de dolor en pacientes con cáncer del 39,3% después del tratamiento curativo; del 55% durante el tratamiento contra el cáncer; y 66.4% en enfermedad avanzada, metastásica o terminal. El 38% de todos los pacientes informaron de dolor moderado a intenso (puntuación de escala de calificación numérica ≥ 5). Es decir, no solo no baja la prevalencia si no que el dolor es más intenso en muchos de los casos. En otros estudios se hace referencia a una prevalencia de dolor de hasta el 70% en los pacientes con cáncer (152).

En definitiva, se da una alta prevalencia del dolor en los pacientes con cáncer, pero a pesar de los esfuerzos que realizan las unidades de oncología y las de cuidados paliativos en atajar este síntoma, aún no se ha conseguido controlar de manera eficaz. Esta ausencia de cambio podría deberse a las comorbilidades que tienen los pacientes con cáncer y su deterioro generalizado, pero también a un tratamiento insuficiente del dolor o a la falta de conocimiento y medición del mismo.

5.3. Tipos de dolor.

La clasificación del dolor la podemos hacer atendiendo a su duración, patogenia, localización, curso, intensidad, factores pronóstico de control del dolor y, finalmente, según la farmacología (153).

- Según su duración

Agudo: Limitado en el tiempo, con escaso componente psicológico. Ejemplos lo constituyen la perforación de víscera hueca, el dolor neuropático y el dolor musculoesquelético en relación a fracturas patológicas.

Crónico: Ilimitado en su duración, se acompaña de componente psicológico. Es el dolor típico del paciente con cáncer.

- Según su patogenia

Neuropático: Está producido por estímulo directo del sistema nervioso central o por lesión de vías nerviosas periféricas. Se describe como punzante, quemante, acompañado de parestesias y disestesias, hiperalgesia, hiperestesia y alodinia. Son ejemplos de dolor neuropático la plexopatía braquial o lumbosacra postirradiación, la neuropatía periférica postquimioterapia y/o postradioterapia y la compresión medular.

Nociceptivo: Este tipo de dolor es el más frecuente y se divide en somático y visceral que detallaremos a continuación.

Psicógeno: Interviene el ambiente psicosocial que rodea al individuo. Es típico la necesidad de un aumento constante de las dosis de analgésicos con escasa eficacia.

- Según la localización

Somático: Se produce por la excitación anormal de nociceptores somáticos superficiales o profundos (piel, musculoesquelético, vasos, etc.). Es un dolor localizado, punzante y que se irradia siguiendo trayectos nerviosos. El más frecuente es el dolor óseo producido por metástasis óseas. El tratamiento debe incluir un antiinflamatorio no esteroideo (AINE).

Visceral: Se produce por la excitación anormal de nociceptores viscerales. Este dolor se localiza mal, es continuo y profundo. Asimismo, puede irradiarse a zonas alejadas al lugar donde se originó. Frecuentemente se acompaña de síntomas neurovegetativos. Son ejemplos de dolor visceral los dolores de tipo cólico, metástasis hepáticas y cáncer pancreático. Este dolor responde bien al tratamiento con opioides.

- Según el curso

Continuo: Persistente a lo largo del día y no desaparece.

Irruptivo: Exacerbación transitoria del dolor en pacientes bien controlados con dolor de fondo estable. El dolor incidental es un subtipo del dolor irruptivo inducido por el movimiento o alguna acción voluntaria del paciente.

- Según la intensidad

Leve: Puede realizar actividades habituales.

Moderado: Interfiere con las actividades habituales. Precisa tratamiento con opioides menores.

Severo: Interfiere con el descanso. Precisa opioides mayores.

- Según factores pronósticos de control del dolor

El dolor difícil (o complejo) es el que no responde a la estrategia analgésica habitual (escala analgésica de la OMS). Para evaluar el pronóstico del dolor, se han creado algunas escalas. La más utilizada es el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (Edmonton Staging System (ESS)) (154) (Tabla 5.3.1). Esta escala mide la intensidad de síntomas como el dolor, la existencia de distrés emocional, la introducción de opioides y la presencia de adicciones. Según esta escala, se pronostica el dolor de difícil control.

Tabla: 5.3.1. Sistema de Evaluación en el pronóstico del dolor.

Estadio I (Buen pronóstico)	Estadio II (Mal pronóstico)
<ul style="list-style-type: none">• Dolor visceral, óseo o de partes blandas.• Dolor no irruptivo.• No existencia de distrés emocional.• Escala lenta de opioides.• No antecedentes de enolismo y/o adicción a drogas.	<ul style="list-style-type: none">• Dolor neuropático, mixto (tenesmoide rectal, dolor vesical) o de causa desconocida.• Dolor irruptivo de alta intensidad.• Existencia de distrés emocional.• Incremento rápido de la dosis de opioides.• Antecedentes de enolismo y/o adicción a drogas.

Fuente: elaboración propia a partir de : Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (Edmonton Staging System) (154).

Un estudio realizado en 8 países (Noruega, Reino Unido, Austria, Alemania, Suiza, Italia, Canadá y Australia) (155), tuvo el propósito de describir la prevalencia de las cinco características de la escala de pronóstico del Sistema de Clasificación de Edmonton (ESS) para el dolor por cáncer. La muestra fue de un total de 1070 pacientes adultos con cáncer avanzado. La evaluación fue

llevada por médicos y resultó que el 64% de los pacientes tenían dolor por cáncer. Y según la ESS: dolor nociceptivo (79,7%); dolor neuropático (16,9%); dolor irruptivo (60,9%); angustia psicológica (31,6%); comportamiento adictivo (4,5%); eran cognitivamente normales el (91,9%).

- Según la farmacología:

Responde bien a los opiáceos: dolores viscerales y somáticos.

Parcialmente sensible a los opiáceos: dolor óseo (además son útiles los AINE) y el dolor por compresión de nervios periféricos (es conveniente asociar un esteroide).

Escasamente sensible a opiáceos: dolor por espasmo de la musculatura estriada y el dolor por infiltración destrucción de nervios periféricos (responde a antidepresivos o anticonvulsionantes).

5.4. Tratamiento del dolor.

La OMS ha establecido las directrices para el tratamiento del dolor con la escalera analgésica, creada en Ginebra en 1984 y publicada su guía en 1986 (156). Un Comité de Expertos Internacionales se reunieron para consensuar un documento sobre Alivio del Dolor en el Cáncer, estableciendo una guía sobre pautas de actuación encaminadas al control de ese dolor (tabla 5.4.1). Los facultativos médicos deben aplicar esta escalera en función de la valoración del dolor que presente el paciente.

Tabla 5.4.1. Escalera analgésica según la OMS.

		ESCALÓN IV	
		ESCALÓN III	
		Métodos invasivos ± coanalgésicos	
		Opioides potentes ± coanalgésicos ±	
ESCALÓN I		Opioides débiles ± coanalgésicos ±	escalón I
Analgésicos opioides coanalgésicos	no ±	escalón I [Codeína tramadol]	[Morfina oxicodona fentanilo metadona buprenorfina]
[Paracetamol AINE metamizol]			

Fuente: Elaboración propia a partir de la publicada en 1986 por la OMS (156).

Existen unas normas de uso de la escala analgésica:

- La cuantificación de la intensidad del dolor es esencial en el manejo y seguimiento del dolor. Generalmente se utilizan escalas unidimensionales como la escala verbal numérica (EN) o la escala visual analógica (EVA).
- La subida de escalón depende del fallo del escalón anterior. En primer lugar, se prescriben los analgésicos del primer escalón. Si no mejora, se pasará a los analgésicos del segundo escalón, combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario. Si no mejora el paciente, se iniciarán los opioides potentes, combinados con los del primer escalón, con el coadyuvante si es necesario.
- Si hay fallo en un escalón, el intercambio entre fármacos del mismo escalón puede no mejorar la analgesia (excepto en el escalón 3).
- Si el segundo escalón no es eficaz, no demorar la subida al tercer escalón.
- La prescripción de coanalgésicos se basa en la causa del dolor y se deben mantener cuando se sube de escalón.
- No mezclar los opioides débiles con los potentes.
- Prescribir cobertura analgésica del dolor irruptivo.

Los profesionales médicos conocen la escalera analgésica y sus indicaciones, pero a la hora de aplicarla algo ocurre o algo no se está haciendo bien viendo la alta prevalencia de dolor en los pacientes con cáncer. O no siempre se prescribe correctamente en función de las características del paciente y de su enfermedad, o como indican algunos autores, la principal barrera para el control del dolor es el acceso adecuado a los opioides (144).

El consumo de opioides, a pesar de cierta inespecificidad, es ampliamente considerado como un indicador indirecto muy objetivo del control del dolor. Un detallado estudio ha mostrado el aumento progresivo del consumo de opioides en España, medido en Dosis Diaria Definida (DDD) por mil habitantes y año, desde el año 1982 al 2006 (157). Los autores destacan el importante aumento del consumo de fentanilo, frente a la estabilización del uso de morfina, considerada como el opioide de elección del tercer escalón de la OMS. La tendencia es similar en países nórdicos y en distintas áreas sanitarias de nuestro medio. El aumento en el consumo de opioides es, por tanto, un dato positivo e indicativo de un mejor reparto y accesibilidad de estos recursos en España, pero no corren la misma suerte otros países más pobres y con menos recursos.

Los cuidados paliativos en este sentido intentan proporcionar no sólo los recursos a la población con enfermedad avanzada y dolor sino también la educación y ayuda necesaria para paliar este síntoma en toda su dimensión.

Tratar a un paciente con cáncer es complicado y hay que saber contextualizar sobre todo aquello que rodea a este tipo de paciente y que puede afectar a su confort. El control del dolor se hace más difícil en esta enfermedad progresiva con los problemas emocionales que conlleva y los problemas educacionales que existen sobre el uso de los opioides.

Hay quien manifiesta la necesidad de integrar la educación del paciente y familia para: mejorar la comunicación, individualizar la atención, usar más estrategias no farmacológicas, facultar a los pacientes y familias para autogestionar el dolor y reorganizar las funciones multidisciplinarias en torno a la atención centrada en el paciente y los resultados (158).

CAPITULO 6: EL DOLOR EN EL PACIENTE CON CÁNCER Y LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LAS PERSONAS CUIDADORAS

En capítulos anteriores hemos analizado la significativa relación entre ser una persona cuidadora y la sobrecarga que ello conlleva, tanto en personas cuidadoras de pacientes dependientes en general (4, 76, 94) como en personas cuidadoras de pacientes con cáncer y/o en cuidados paliativos en particular (1, 2, 8, 80, 107, 111, 112, 127).

Sin embargo, cuando intentamos encontrar evidencia de un tema más concreto como es la relación entre el dolor en los pacientes con cáncer y las consecuencias del cuidado en sus personas cuidadoras, la evidencia es muy escasa. En este capítulo se expone lo encontrado hasta el momento y da pie a futuras investigaciones que puedan aportar más luz sobre este tema.

6.1. Sobrecarga.

Manejar el dolor de un paciente con cáncer es una tarea complicada para la cual no todos estamos preparados. Hay personas que se convierten en cuidadoras sin tener otra opción. Las demandas de un paciente de estas características son difíciles de gestionar y no todas las personas están preparadas para ello. Esa falta de preparación genera dudas, miedo y respeto, transformándose todo ello en fuente de estrés.

Aunque está claro que el dolor no afecta de igual manera a pacientes y personas cuidadoras, no podemos obviar las consecuencias que tienen para estas últimas. No sólo es molesto para el paciente que lo sufre, también puede provocar efectos negativos y sobrecarga en las personas cuidadoras (125).

Ovayolu et al. (126) evaluaron la presencia de dolor y los problemas relacionados con el mismo entre los pacientes con cáncer y la percepción que tenían las personas cuidadoras sobre esta situación de cuidado. Se estudió una muestra de 220 pacientes ingresados en una planta de oncología y sus 220 personas cuidadoras. En sus resultados, la percepción de la intensidad de dolor fue mayor para las personas cuidadoras que para los propios pacientes. Estos pacientes relacionaron el dolor con la pérdida de apetito y el insomnio mientras que las personas cuidadoras relacionaron el dolor del paciente con el cansancio en su rol de cuidadoras. Es decir, si el paciente sufre y no obtiene confort por culpa del

dolor, se ve afectada su calidad de vida. Este disconfort del paciente se traduce en una búsqueda constante de nuevos métodos para aliviar el dolor. Si la persona cuidadora no encuentra la manera de proporcionar el alivio deseado, esto genera tensión y percepción de sentimientos negativos sobre la situación de cuidado que conducen a la sobrecarga de la persona cuidadora.

Chi y Demiris (159) realizaron una revisión más actual donde buscaban evidencia sobre la experiencia de los cuidadores familiares en el manejo del dolor en la atención al final de la vida. Catorce estudios fueron analizados en esta revisión. Cinco estudios se centraron en la participación de los cuidadores familiares en la gestión del dolor y la comunicación con el equipo de cuidados paliativos. Otros cinco estudios exploraron el conocimiento sobre el dolor de las personas cuidadoras, habilidades y autoeficacia en el manejo del dolor. Por último, cuatro estudios descubrieron las preocupaciones y la percepción de las personas cuidadoras en el manejo del dolor. De todos ellos, solo dos estudios diseñaron intervenciones y las implementaron con el objetivo de mejorar el conocimiento sobre el manejo del dolor al final de la vida de los pacientes con cáncer. El resto de los estudios fueron observacionales y de casos por lo que los autores confieren una baja evidencia al resultado de esta revisión. Las personas cuidadoras tenían limitaciones en conocimientos, habilidades y capacitación en el manejo del dolor. También encontraron poco apoyo y comunicación con el equipo de profesionales de cuidados paliativos.

Tras estas dos investigaciones, encontramos que la persona cuidadora se siente culpable de no poder o saber controlar ese dolor. Este malestar se encuentra relacionado con el bajo nivel de conocimientos y los escasos recursos para enfrentarse a él. Contrariamente, una apuesta por el aprendizaje y mejora de los conocimientos podrían aportar recursos y habilidades para gestionar mejor el dolor. Sentirse más seguro en la toma de decisiones, ante cualquier situación que se puede plantear en el cuidado diario de la persona con dolor, empoderaría a la persona cuidadora evitando así la sobrecarga.

6.2. Ansiedad y depresión.

La ansiedad y la depresión están muy presentes en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos ya que son síntomas prevalentes en todos los estudios sobre el tema. Tenemos que tener presente el contexto del paciente y familia durante el cuidado a pacientes que se encuentran en cuidados paliativos. El conocimiento sobre la muerte más o menos inminente del paciente (semanas o meses), es un hecho estresante por sí solo, que genera ansiedad ante el temor y la incertidumbre que rodea al óbito. Si además a esta situación ya estresante le sumamos otros estresores primarios y secundarios, el resultado es una prevalencia muy alta de ambos síntomas (106, 112, 113, 127).

En el estudio realizado por Alfaro et al. (160) compararon la sobrecarga, ansiedad y depresión que presentaban un grupo de personas cuidadoras de pacientes con dolor crónico y otro grupo de personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. Obtuvieron como resultado que en ambos grupos había una sobrecarga y sintomatología de ansiedad y depresión, pero eran mayores los niveles de carga y estos problemas emocionales en las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. De esta manera se constata que las personas cuidadoras de pacientes con dolor y las que cuidan a pacientes en cuidados paliativos presentan problemas de ansiedad y depresión y si es una persona cuidadora de un paciente en cuidados paliativos que presenta dolor, se incrementa notablemente la situación estresante.

Es importante conocer la relación entre dolor del paciente y el malestar de la persona cuidadora ya que como afirma Ovayolu et al.(126), el control del dolor en pacientes en cuidados paliativos puede mejorar los niveles de sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras. Para obtener más evidencia, se precisan intervenciones efectivas que puedan ayudar a reducir este malestar.

CAPITULO 7: INTERVENCIONES SOBRE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON CÁNCER

Todos los problemas emocionales anteriormente expuestos no pueden ser evitados y/o disminuidos sin una comprobación empírica que determinen las intervenciones idóneas para ello.

Se han realizado ensayos clínicos para obtener la efectividad deseada pero no siempre se ha encontrado la intervención ideal. Son numerosas las barreras y limitaciones que pueden darse. A continuación, nos detendremos en hacer una revisión sobre la variabilidad de las intervenciones, su procedimiento metodológico y efecto sobre las personas cuidadoras de pacientes con cáncer.

7.1. Tipos de intervenciones.

Ya se ha comentado, en capítulos previos, las características destacables de las personas cuidadoras de los pacientes con cáncer. Estas mismas características les infieren particularidad en su destacable prevalencia de sobrecarga, ansiedad y depresión. Además, tienen el añadido de la brevedad en la supervivencia de los pacientes con cáncer. Todo ello condiciona y produce escasez de muestra.

Igualmente se hace difícil decidir una intervención ya que hay poca producción científica y la que tenemos ha resultado ser a menudo incompleta (metodológicamente) y con un tamaño del efecto pequeño o mediano (161, 162).

Diversos autores han aportado revisiones sistemáticas que analizan los distintos tipos de intervenciones empleadas sobre personas cuidadoras de pacientes con demencia, cáncer o cáncer avanzado incluidos en cuidados paliativos.

Frias et al. (163) realiza un estudio de revisión para confirmar la efectividad de intervenciones psicoeducativas sobre la carga, la ansiedad y la depresión de personas cuidadoras de pacientes con demencia. Concluye que estas intervenciones psicoeducativas permiten aumentar el conocimiento de la enfermedad, desarrollar habilidades para resolver problemas y facilitar el apoyo social.

Una revisión sistemática reciente (164) examina las características de las intervenciones realizadas sobre personas cuidadoras de pacientes con cáncer avanzado. Las intervenciones más comunes realizadas sobre estas personas

cuidadoras son las psicosociales, educativas o psicoeducativas según esta revisión.

Bee et al.(165) y Northouse et al. (166) coinciden en sus revisiones sistemáticas que la información ofrecida a las personas cuidadoras familiares en las intervenciones ha sido deficitaria y como consecuencia se sienten limitadas en la toma de decisiones, con escasa preparación en cuidados e incapaces de afrontar la situación. Según los mismos autores, las intervenciones tienden a centrarse demasiado en el abordaje emocional y poco en aportar información y enseñar habilidades prácticas de la prestación de cuidados para así evitar la aparición de problemas emocionales o minimizarlos. Han encontrado que los diferentes tipos de intervenciones son: mayormente psicoeducativas (definidas como protocolos que informan y gestionan síntomas) que están dirigidas a la atención emocional y psicosocial; un segundo lugar ocupa el entrenamiento de habilidades, donde los protocolos se centran en alcanzar habilidades para la resolución de problemas; y en tercer lugar se sitúan las intervenciones de asesoramiento terapéutico mediante una relación terapéutica que ayude a abordar los problemas relacionados con el cuidado.

Según Kedia et al. (167), y Ginex et al. (168) en sus revisiones sistemáticas más actuales de intervenciones realizadas sobre personas cuidadoras de pacientes con cáncer, la carga que sufren estas personas cuidadoras puede aliviarse mediante intervenciones psicosociales que ofrezcan apoyo, educación y recursos adecuados. Según constatan, la capacitación de las personas cuidadoras, la terapia de pareja, el apoyo a la toma de decisiones, la reducción del estrés basada en la atención plena, las intervenciones con multicomponentes y los cuidados paliativos son efectivos para disminuir esa carga.

Estas revisiones coinciden en que la mejor intervención que se puede realizar sobre las personas cuidadoras para la reducción de la sobrecarga y los problemas emocionales debe estar enfocada en dar información, educación y un aporte práctico de la misma en forma de aprendizaje de habilidades y/o destrezas.

Si nos centramos en las intervenciones realizadas hasta ahora para disminuir la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de pacientes con cáncer que

presentan dolor, la literatura es muy escasa y la existente presenta bajo nivel de evidencia (159). La conclusión a la que se llega continua siendo la misma ya que son las intervenciones psicoeducativas o educativas las más efectivas.

7.2. Procedimiento metodológico de las intervenciones.

En cuanto al procedimiento metodológico de las intervenciones, como ya indicó Candy et al. (162), es incompleto y por lo tanto no nos aporta suficiente información. Según Northouse et al. (166) en su estudio de revisión con meta-análisis realizado sobre personas cuidadoras de pacientes con cáncer, el 68,6% de las intervenciones son llevadas a cabo mediante contacto directo individualizado, el 20% mediante contacto telefónico, y el 11,3% mediante sesiones de grupo. La mayor parte de la información fue proporcionada por enfermeras (164), frente a otros profesionales como trabajadores sociales o psicólogos.

Las áreas de contenido de las intervenciones según Bee et al. (165) han sido: ayudas en la gestión de recursos personales como el afrontamiento, autocuidado y comunicación; información y entrenamiento de habilidades para el cuidado tales como manejo del dolor y otros síntomas, de la medicación, cuidados en la nutrición, movilidad y aseo.

En cuanto a las características de las sesiones empleadas en los distintos estudios de intervención se encontraron una media de 6 sesiones, de 20 a 90 minutos cada una (164). Con una frecuencia semanal o quincenal y 11,5 semanas de duración media de las intervenciones (166).

Los recursos utilizados suelen ser materiales educativos escritos, audiovisuales e Internet. Las personas cuidadoras familiares demandan sobretudo recursos escritos sobre manejo de síntomas como el dolor y otros síntomas físicos (165).

7.3. Variables de resultado estudiadas.

Las variables de resultado empleadas habitualmente en las intervenciones sobre personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer son la calidad de vida, la ansiedad, la depresión, la sobrecarga, el afrontamiento, la desesperación, la satisfacción con el cuidado y la autoeficacia (162, 166, 169). Los cuestionarios más utilizados para la medición de estas variables de resultado son: para la calidad de vida, el cuestionario the Caregiver QualityofLife Cancer Scale (170) o la Quality of Life Scale (QOLS) (171); para la ansiedad o depresión, la escala Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (172); para la sobrecarga Caregiver's Burden Scale in EndofLife Care (CBSEOLC) (173), el afrontamiento medido con el Brief COPE(117); desesperación con Beck Hopelessness Scale (BHS) (174); la satisfacción con el cuidado con Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care (SatFamIPC) (175) y la autoeficacia con Preparedness for caregiving scale (176).

En el contexto español, se ha encontrado un solo ensayo clínico que investiga sobre la salud emocional en las personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, diseñado por Pelayo et al. (177), con una intervención que mide la satisfacción de las personas cuidadoras, utilizando la versión en castellano del Servqual (178), y el dolor del paciente con Brief Pain Inventory en su validación al castellano realizada por Badia et al. (179).

7.4. Efecto de las intervenciones.

Según otro estudio realizado por Northouse et al. (180) sobre el impacto del cuidado en personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, un 71% de las personas cuidadoras precisaba ayuda de profesionales para manejar los síntomas del paciente en cuidados paliativos y un 43% de ellas no obtuvo esa ayuda. Las personas cuidadoras que no recibieron la ayuda, presentaron más problemas emocionales y peor calidad de vida.

Es decir, no intervenir es sinónimo de problemas que podrían ser evitables o disminuidos mediante intervenciones efectivas, pero ¿cuáles son las intervenciones más efectivas? Esta es la pregunta más importante ya que hasta ahora no se ha encontrado ninguna intervención con la relevancia suficiente para

ser aplicada por las distintas unidades que tratan a pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Northouse ha sido el autor que más evidencia ha aportado sobre la efectividad de las intervenciones en personas cuidadoras de pacientes con cáncer (166, 180-183). Desde sus publicaciones ya han pasado algunos años y continúa siendo un tema poco explorado.

Hasta ahora sabemos que con las distintas intervenciones realizadas, se ha constatado una disminución de la angustia emocional, un aumento de la calidad de vida y de la satisfacción con el cuidado de las personas cuidadoras, si bien dichos beneficios no se han mantenido en el tiempo, desapareciendo a los 3 meses de media (166, 182, 183). En la revisión reciente de Ahn et al. (164) se muestran resultados similares en personas cuidadoras de pacientes con cáncer. En la mayoría de los estudios incluidos en esta revisión, disminuye la angustia emocional como la depresión y ansiedad hasta los dos meses tras la intervención.

Autores como Chi et al. (184) sintetizan intervenciones conductuales y educativas que apoyan a las personas cuidadoras familiares en la atención al final de la vida. En este estudio se incluyeron catorce estudios: 4 estudios con intervenciones educativas, 6 estudios con terapia conductual cognitiva y 4 estudios con intervenciones psicoeducativas. Todas las intervenciones educativas y conductuales habían desarrollado estructuras y manuales de tratamiento y mejorado los resultados de las personas cuidadoras. La terapia cognitiva conductual obtuvo resultados más positivos que las otras dos intervenciones.

Con respecto a las intervenciones sobre pacientes con cáncer que presentan dolor, Warth et al. (185) realizaron una revisión sistemática y metaanálisis que tuvo como objetivo sintetizar la evidencia sobre los efectos de las intervenciones psicosociales sobre el dolor en pacientes con cáncer avanzado. Los estudios incluidos investigaron los efectos de: técnicas de relajación, terapia cognitivo-conductual, musicoterapia, intervenciones basadas en la atención plena y la aceptación, y la terapia grupal. En general, se encontró un efecto pequeño pero

significativo sobre la intensidad del dolor, pero no hubo evidencia de la superioridad de ninguno de los tipos de intervención.

En la revisión con metanálisis realizada por Bennett et al.(186) que cuantificó el beneficio de las intervenciones educativas basadas en el paciente y en la gestión de dolor de cáncer, las principales medidas de resultado fueron los efectos sobre el conocimiento y las actitudes frente al dolor causado por el cáncer y analgesia, e intensidad del dolor. Veintiún ensayos (19 aleatorizados) con un total de 3501 pacientes cumplieron con los criterios de inclusión, y 15 fueron incluidos en el metanálisis. Comparado con el cuidado o control habitual, las intervenciones educativas mejoraron el conocimiento y las actitudes, se redujo la intensidad promedio del dolor y la peor intensidad del dolor. Hubo evidencia del efecto de la educación en la autoeficacia, pero no hubo significación estadística en la adherencia a la medicación o en la reducción de la interferencia con las actividades diarias. Así, las intervenciones educativas pueden dar como resultado beneficios modestos pero significativos en el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer.

En otra revisión, Latter et al. (187) identificaron los estudios de intervenciones para ayudar a los cuidadores a administrar medicamentos para el dolor en el cáncer avanzado. Todos los estudios encontrados tenían limitaciones metodológicas significativas. La mayoría informó de mejoras en el conocimiento y / o autoeficacia del cuidador familiar para el manejo de medicamentos para el dolor, aunque no tuvieron efecto sobre los resultados del dolor del paciente. No fue posible discernir ninguna asociación entre las características particulares de la intervención y los resultados en el cuidador familiar. Esta investigación concluyó que la evidencia actual es limitada, pero en general sugiere que las intervenciones educativas presenciales, respaldadas por recursos escritos y / u otros, tienen potencial para mejorar el conocimiento y la autoeficacia de los cuidadores para el manejo del dolor.

Se puede decir que no existen intervenciones sobre pacientes de cáncer con elevado nivel de evidencia. Tampoco sobre las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos y prácticamente no existen sobre el dolor del paciente y sus efectos sobre la persona cuidadora.

A modo de síntesis y después de lo mostrado en estas revisiones sobre el tema, podemos poner de manifiesto que:

- Es muy importante controlar la intensidad del dolor de pacientes con cáncer incluidos en cuidados paliativos para ofrecer confort al final de la vida.
- Hay una relación directa entre el dolor que sufren los pacientes con cáncer en cuidados paliativos y la carga emocional de las personas cuidadoras que les cuidan.
- Los profesionales sanitarios debemos intervenir en el manejo de síntomas como el dolor de los pacientes en cuidados paliativos no solo para aliviar al paciente, también para aliviar la carga emocional de las personas cuidadoras de estos pacientes.
- Las intervenciones realizadas hasta el momento más efectivas son: las intervenciones educativas en las que intervenga una enfermera, en las que se dispense un entrenamiento de habilidades y donde la intervención sea inferior a tres meses debido al carácter progresivo de los pacientes en cuidados paliativos.
- Básicamente lo que se logra con las intervenciones educativas es mejorar el dolor del paciente, aumentando el conocimiento y la autoeficacia en el manejo y control del dolor por la persona cuidadora.

Para conseguir resultados satisfactorios al realizar una intervención sea cual sea, debe haber previamente un motivo justificado para implementar esa intervención. En nuestro caso, la intervención viene precedida de un estudio realizado para conocer la prevalencia de ansiedad, depresión y sobrecarga en las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos de nuestra área de influencia hospitalaria.

De la misma manera, era importante discernir el tipo de afrontamiento que realizaban nuestras personas cuidadoras cuidando a pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Como ya se ha expuesto en el marco teórico de esta tesis, conocer el tipo de afrontamiento que realizan las personas cuidadoras es

fundamental para comprender a la persona que tenemos delante y ver cómo se desenvuelve ante la situación de cuidado.

Una vez se ha tenido constancia de la presencia de sobrecarga emocional en las personas cuidadoras de nuestros pacientes en cuidados paliativos y del tipo de afrontamiento que realizan, hemos diseñado una intervención, lo más ajustada posible a la evidencia encontrada en la bibliografía sobre el tema, basada y sintetizada en los puntos del párrafo anterior.

PARTE III: MARCO EMPÍRICO

Como Chi y Demiris (159) constataron en su revisión sobre el manejo del dolor por parte de las personas cuidadoras en la atención a pacientes al final de la vida, existe un escaso conocimiento sobre las habilidades de evaluación en el manejo del dolor, el uso de analgésicos y la comunicación con los equipos de cuidados paliativos. Estos autores concluyeron que la investigación futura debería diseñar intervenciones con programas educativos y material para que las personas cuidadoras mejoren sus conocimientos, habilidades para el manejo del dolor, la comunicación y la participación en la atención.

En base a estas conclusiones y a las nuestras propias después del conocimiento sobre este tema, hemos decidido estudiar dos aspectos fundamentales que afectan a las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos como son:

- La posible relación entre el tipo de afrontamiento y la ansiedad en las persona cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.
- La efectividad de una intervención educativa para reducir la sobrecarga de la persona cuidadora de pacientes con cáncer en cuidados paliativos generada por la situación de dolor del paciente.

Ambas cuestiones son importantes para ayudar a los pacientes y personas cuidadoras de nuestra unidad, siendo ésta la premisa principal de nuestra investigación. Para ello hemos fijado dos objetivos en este marco empírico que a continuación se exponen.

CAPITULO 8: OBJETIVOS

Objetivo 1

Identificar la relación entre el tipo de afrontamiento y la ansiedad en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Objetivo 2

Determinar la efectividad de una intervención educativa básica orientada al manejo del dolor en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

CAPITULO 9: METODOLOGÍA

9.1. Objetivo 1.

“Identificar la relación entre afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

9.1.1. Diseño.

Se realizó un estudio utilizando un diseño transversal. La población de estudio comprendía a las personas cuidadoras de pacientes dependientes con cáncer incluidos en cuidados paliativos.

9.1.2. Ámbito.

La muestra se obtuvo a partir de los pacientes atendidos en la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos (UDCP) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) de Granada. El HUVN atiende la demanda asistencial del Área Hospitalaria Norte, que comprende los Distritos Sanitarios de Atención Primaria Granada Norte, Santa Fe y la Zona Básica de Salud de Alcalá la Real (Jaén). Existe una doble dependencia (Hospital Virgen de las Nieves y Hospital de Baza) de la población del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Guadix (Granada). La UDCP se encuentra situada en la planta sótano del hospital general y dependiente junto a la Unidad del Dolor, del Servicio de Anestesia y Reanimación.

Cincuenta personas cuidadoras familiares de pacientes dependientes atendidos en la unidad fueron invitados a participar en el estudio entre febrero y junio de 2013 y ninguno de ellos rechazó la propuesta. Consideramos a los pacientes dependientes como pacientes que dependen de al menos una actividad de la vida diaria (AVD) y como persona cuidadora aquella que se responsabiliza de los cuidados y proporciona la mayor parte de la atención.

9.1.3. Muestra.

El tamaño de la muestra se determinó de acuerdo con Nunnally y Bernstein (188), quienes sugirieron que se requerirían al menos 10 sujetos por variable independiente. Siguiendo esta recomendación, se requirieron 50 participantes en este estudio porque había tres variables independientes (estrategias de afrontamiento) y dos variables de control (capacidad funcional y carga percibida). Basándonos en Cohen (189), este tamaño de muestra (N = 50) alcanza el 98% de potencia para detectar un r^2 de 0.36 atribuido a tres variables independientes, ajustándose a dos variables adicionales con un r^2 de 0.19, con un nivel de significación de 0.05 (cálculos obtenidos con el programa PASS 11).

Según Kelley y Maxwell (190), para determinar la precisión de los coeficientes de regresión, estos autores definieron el tamaño de la muestra basándose en la precisión de un coeficiente de regresión estandarizado de un predictor dado como: $N = \left(\frac{z_{(1-\alpha/2)}}{w}\right)^2 \times \left(\frac{1-r^2}{1-r_{xxj}^2}\right)$, donde w es la precisión del intervalo de confianza del coeficiente de regresión y define los límites superior e inferior de este intervalo, y r_{xxj}^2 es igual al opuesto de la tolerancia (1 menos el valor de tolerancia) del predictor dado con respecto a los otros predictores. Con esta fórmula, tenemos que un tamaño de muestra de 50 unidades logra una precisión de 0.2 para un coeficiente de regresión estandarizado, con al menos una tolerancia de 0.86, un r^2 de 0.55 y un nivel de significación de 0.05.

9.1.4. Procedimiento.

Los datos se recopilaron tras la aprobación del estudio por parte del Comité de Ética de Investigación (CEI) de Granada (Anexo II). Antes de las entrevistas, la enfermera contactó con las personas cuidadoras en la UDCP para informarles sobre el estudio y la naturaleza voluntaria de su participación.

Las entrevistas fueron de aproximadamente 30 minutos de duración, llevadas a cabo en el hogar de cada persona cuidadora por una enfermera capacitada para este propósito. Los participantes recibieron una hoja de información sobre el proyecto de investigación (Anexo III) y una hoja de consentimiento informado para firmar antes del comienzo de la entrevista (Anexo IV).

Tanto la identidad de los participantes como los datos resultantes de la entrevista fueron completamente anónimos y solo los investigadores tuvieron acceso a ellos.

9.1.5. Variables medidas.

Variables sociodemográficas.

Las variables sociodemográficas de pacientes y personas cuidadoras fueron recopiladas mediante un cuestionario ad hoc (Anexo V), siendo éstas:

- variables de la persona cuidadora: edad, sexo, parentesco, duración del cuidado (en meses) y residencia común con el receptor de la atención.
- variables del paciente: edad, sexo y diagnóstico médico.

Variable dependiente:

- La variable dependiente (ansiedad en la persona cuidadora) se midió con la subescala de ansiedad de Goldberg et al. (191) (Anexo VI). Esta subescala consta de nueve preguntas con respuestas afirmativas o negativas, la puntuación afirmativa es de 1 punto (rango de 0 a 9 puntos, cuanto mayor es la puntuación, mayor es la ansiedad). Esta subescala ha sido validada en España por Monton et al. (192) con buenos resultados psicométricos (sensibilidad 83.1%, especificidad 81.8% y un valor predictivo positivo de 95.3%). Siguiendo las recomendaciones de este autor, utilizamos un punto de corte de 4 para definir la presencia de ansiedad. El alfa de Cronbach para la muestra actual fue de 0,76.

Variables independientes:

- Estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora: afrontamiento centrado en el problema, afrontamiento centrado en la emoción y afrontamiento disfuncional, que se midieron mediante el cuestionario Brief COPE de Carver (117) (Anexo VII). Esta herramienta consta de 28 ítems, con cada ítem puntuado de 1 (nunca lo he hecho) a 4 (siempre lo he hecho). Estos ítems se pueden clasificar en 14 estrategias de afrontamiento (subescalas), cada una con dos ítems. Utilizamos la

clasificación de Coolidge et al. (193) para definir estos tres tipos de afrontamiento. Esta clasificación se basa en la clasificación original de Carver, pero incluye la "negación" en el afrontamiento disfuncional. Por lo tanto, en nuestro estudio, el afrontamiento centrado en el problema comprende tres estrategias de afrontamiento (afrontamiento activo, apoyo instrumental y planificación; rango de puntaje, 6-24), el enfrentamiento enfocado en las emociones incluye cinco estrategias de afrontamiento (aceptación, apoyo emocional, humor, reformulación positiva y la religión; rango de puntaje, 10-40) y el afrontamiento disfuncional comprende seis estrategias de afrontamiento (desconexión conductual, negación, auto-distracción, auto-culpa, uso de sustancias y ventilación; rango de puntaje, 12-48). El Brief COPE tiene buenas propiedades psicométricas con respecto a la consistencia interna (puntuación de α de Cronbach: de 0,72 a 0,84), fiabilidad test-retest (r de Pearson: de 0,51 a 0,71) y validez de constructo (Cooper et al. (194)). Utilizamos la versión en español de este cuestionario, que fue validado en España por Crespo y López (94) obteniendo unas puntuaciones en este estudio α Cronbach de 0,71, 0,68 y 0,74 para afrontamiento centrado en el problema, afrontamiento centrado en la emoción y afrontamiento disfuncional, respectivamente.

Variables de control

La capacidad funcional de los pacientes con cáncer incluidos en paliativos y la carga percibida de las personas cuidadoras se utilizaron como variables de control, dado que ambas variables se han relacionado con la ansiedad (4).

- La capacidad funcional se midió mediante el índice de Barthel (195) (Anexo VIII). Este índice mide la autonomía para realizar actividades de la vida diaria (AVD) y consta de 10 ítems tipo Likert, con una puntuación total que va de 0 a 100 (cuanto menor es el puntaje, mayor es la dependencia). En el presente estudio, este cuestionario se obtuvo preguntando a las personas cuidadoras. El índice de Barthel fue validado en España por Baztan et al. (196) con propiedades psicométricas adecuadas (alta validez de criterio, una fiabilidad test-retest de 0,98 y una

fiabilidad interobservador de 0,98). Cronbach una puntuación para la muestra actual fue de 0,86.

- Carga percibida o sobrecarga: La sensación de carga de la persona cuidadora se midió con el índice de esfuerzo de la persona cuidadora (CSI) de Robinson (103) (Anexo IX). Este es un cuestionario que consta de 13 ítems con una respuesta dicotómica (verdadero-falso; rango de puntaje: 0-13; el puntaje es directamente proporcional a la carga percibida). Robinson propuso un punto de corte de 7 para determinar la alta carga percibida. El CSI se usó en personas cuidadoras de pacientes similares al presente estudio con validez y confiabilidad bien establecidas (por ejemplo, Lohne et al. (197)). Este cuestionario fue validado en España por López Alonso y Moral Serrano (104) con buenos resultados, mostrando una alta correlación con los determinantes y las consecuencias de la carga percibida, y un Cronbach de 0.86. El α de Cronbach para el presente estudio fue de 0,78.

También se midieron otras variables como el deterioro cognitivo y los trastornos de conducta de los pacientes en cuidados paliativos. De la persona cuidadora los acontecimientos vitales estresantes.

- El deterioro cognitivo fue medido mediante el cuestionario de nivel cognitivo de Pfeiffer (198) (Anexo X). Cuestionario heteroadministrado para población adulta. 10 ítems. Adaptado al castellano por Martínez de la Iglesia et al. (199). La fiabilidad interobservador e intraobservador es de 0.734 y 0.925.
- Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (200) (Anexo XI). Heteroadministrado. Mide trastornos mentales y del comportamiento en adultos. 12 ítems. Validado en España por Vilalta et al. (201). Alta fiabilidad interobservador entre 0,93 y 1.
- Los acontecimientos vitales estresantes fueron evaluados con el cuestionario de Holmes y Rahe (202) (Anexo XII). Adaptación española por González de Rivera (203). Los 61 ítems de la escala original quedan reducidos a 43 en la versión española. En este trabajo de investigación se toman los 22 ítems primeros de la escala por ser los que mayor

puntuación presentan y los más representativos en la escala según estudios publicado.

- El apoyo social percibido por la persona cuidadora se obtuvo de la escala de Duke-UNC (204). (Anexo XIII). Es un cuestionario de 11 ítems, que evalúa el apoyo social funcional o cualitativo percibido. Validado en la población general española por De la Revilla et al. (205).

9.1.6. Análisis estadístico.

En el análisis descriptivo, se utilizaron frecuencias, intervalos de confianza de porcentajes, medias y desviaciones estándar. En cuanto a las variables relacionadas con la ansiedad, se realizaron coeficientes de correlación y regresión lineal múltiple (método: pasos sucesivos). En la regresión lineal múltiple, se verificaron los siguientes supuestos: (1) normalidad y homocedasticidad (gráficos residuales), (2) relación lineal (gráficos de regresión parcial), (3) independencia de los residuos (estadística de Durbin-Watson) y (4) no colinealidad (estadísticas de colinealidad: tolerancia y varianza factor de inflación [VIF]). El nivel de significación estadística se fijó en el 5%. Se utilizó el programa SPSS versión 19.0 (Armonk, NY, EE. UU) para el análisis estadístico.

9.2. Objetivo 2.

“Determinar la efectividad de una intervención educativa básica orientada al manejo del dolor en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

9.2.1. Diseño.

El diseño del estudio es un ensayo clínico aleatorizado de brazos paralelos con medidas preintervención (**T0**) y postintervención (a la semana **-T1-** y a las 5 semanas de finalizada la intervención **-T2-**). Duración total del ensayo: 9 semanas.

9.2.2. Sujetos.

Los participantes en el ensayo han sido personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer y dolor incluidos en la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos (UDCP) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada (HUVN).

9.2.3. Ámbito del estudio.

A pesar de ser captados a través de la UDCP del HUVN descrita en el objetivo número 1 de nuestra tesis, tanto la recogida de datos como la intervención educativa se produjo en el domicilio de la persona cuidadora y/o del paciente en cuidados paliativos.

9.2.4. Criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: a) para la persona cuidadora: ser familiar de la persona cuidada, ser persona cuidadora/a principal, ser mayor de 18 años; b) para la persona cuidada: estar incluida en la UDCP, ser mayor de 18 años, estar diagnosticado de cáncer, ser dependiente al menos en una Actividad de la Vida Diaria (AVD) según el índice de Barthel (195) (anexo VIII), presentar dolor según la Escala Numérica (EN) igual o mayor de 5 y tener prescrita analgesia de 2º y 3er escalón según escalera analgésica de la OMS (156).

9.2.5. Muestra.

El muestreo fue por conveniencia. El tamaño muestral necesario se calculó en base a las estimaciones de Bausell y Li (206), para cálculo de tamaño muestral en diseños de ANOVA de dos factores con medidas repetidas en un factor. Según dichas estimaciones, un tamaño muestral de 106 sujetos (53 + 53) permitiría detectar una diferencia estandarizada de medias entre el grupo

experimental y el grupo control de al menos 0,30, con una potencia del 80% y una seguridad del 95%.

El total de personas cuidadoras familiares que completan las diferentes fases de este estudio fue de 51, 24 en el grupo de intervención y 27 en el grupo control. Al realizar el cálculo de la potencia con G*Power 3.1.9.2 para el mismo diseño, con igual diferencia estandarizada de medias entre los dos grupos de al menos 0,30 y manteniendo la seguridad del 95%, se obtuvo una potencia del 54%.

9.2.6. Aleatorización.

El paciente y la persona cuidadora acudían a la consulta de la unidad de cuidados paliativos tras ser derivados por un facultativo especialista o por Atención Primaria. En esta primera visita, ambos usuarios eran atendidos por distintos profesionales. En primer lugar eran recibidos por un profesional de psicología o trabajadora social, a continuación por el profesional de enfermería y por último por el profesional médico de la unidad. Cada uno de los profesionales iban realizando sus valoraciones y aportando recomendaciones.

Tanto el profesional de psicología como el de enfermería, tras su entrevista de valoración con el paciente y la persona cuidadora, podían determinar la idoneidad de los pacientes y personas cuidadoras familiares según criterios de inclusión del estudio. Si cumplían los criterios establecidos, se les ofrecía la posibilidad de formar parte del estudio de manera totalmente voluntaria y se les facilitaba información sobre el mismo (Anexo XIV).

Si aceptaban su participación, firmaban el consentimiento informado (Anexo XV) y se les asignaba un número de orden que era establecido según fecha de inclusión en la unidad anotada en un listado. A continuación, la persona que realizaba el ofrecimiento de participación, cogía un sobre correspondiente al número de orden. En el interior del sobre se encontraba una tarjeta con la asignación aleatoria a grupo intervención (GI) o grupo control (GC), realizada con anterioridad mediante una tabla generadora de números aleatorios y gestionada por una persona ajena a la intervención.

9.2.7. Procedimiento.

El procedimiento seguido fue distinto para cada grupo.

- Procedimiento para el GC: Si al abrir el sobre la tarjeta correspondía al GC según la aleatorización, se le facilitaba la información habitual de la unidad. Esta información consistía en explicar el funcionamiento de la unidad de cuidados paliativos y ofrecer el número de contacto de la consulta para pedir citas y consultar dudas. También se compartía con el paciente y la persona cuidadora el plan de cuidados y se explicaban aspectos a tener en cuenta con la medicación prescrita. A todos los pacientes se les realizaba una llamada telefónica de revisión a la semana de su inclusión donde eran preguntados por su evolución, disminución de sintomatología tras la ingesta de nueva medicación y la resolución de dudas que hubiesen surgido durante la semana.
- Procedimiento para el GI: Si la persona cuidadora familiar correspondía al GI, se le proporcionaba en el momento de la inclusión la información habitual de la unidad anteriormente detallada en la intervención del grupo control y se seguía el mismo procedimiento. Además, se le informaba sobre la intervención a realizar: persona que la llevarían a cabo, detalles de la intervención (en qué consistiría la intervención educativa individualizada, número de visitas al domicilio y de llamadas telefónicas, persona que realizaría la intervención y la recogida de los datos y la duración total de la intervención).

A ambos grupos se les explicaba que la duración del estudio serían 9 semanas y que se les realizarían visitas domiciliarias para recoger información. El cronograma previsto para cada grupo es el mostrado en la tabla 9.2.7.

Tabla 9.2.7. Cronograma del estudio.

Inicio	1ª semana	2ª semana	3ª semana	4ª semana	5ª semana	9ª semana
AMBOS GRUPOS	AMBOS GRUPOS	GRUPO INTERVENCIÓN	GRUPO INTERVENCIÓN	GRUPO INTERVENCIÓN	AMBOS GRUPOS	AMBOS GRUPOS
1.valoracion paciente consulta.	1. Llamada seguimiento enfermería	1. Llamada para cita	1. Llamada para cita 2. Intervención educativa	1. Llamada refuerzo intervención	1. Llamada para cita	1. Llamada para cita
2.aceptación del estudio	2. Llamada para cita recogida 3. Recogida Datos domicilio (T0)	2.valoración cuidadora			2. Recogida de datos en domicilio (T1)	2. Recogida Datos domicilio (T2)

Fuente: Elaboración propia.

9.2.8. Intervención educativa.

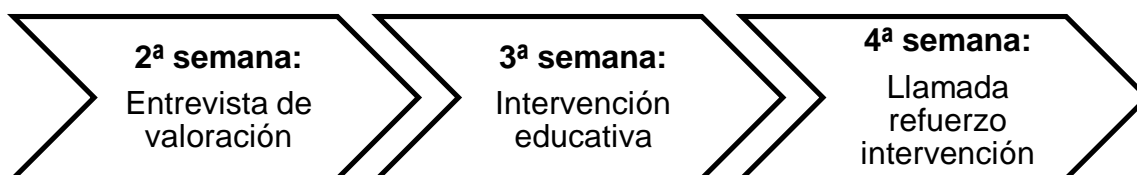
La intervención educativa se centró en dar respuesta a cada uno de los factores identificados que condicionaban las habilidades en el manejo del dolor. Esto se desarrolló en una primera visita domiciliaria mediante la entrevista de valoración individual (Anexo XVI) donde se valoraban los conocimientos de la persona cuidadora sobre aspectos del manejo del dolor. Para esta valoración de las necesidades educativas se utilizó como metodología la propuesta por el modelo PRECEDE de Green et al. (207): Identificación en la persona cuidadora familiar de los factores predisponentes (información, actitudes, valores y creencias), los factores facilitadores (habilidades y recursos, existentes y necesarios) y los factores reforzadores (respuesta de los agentes clave, beneficios y recompensas), que condicionan el manejo adecuado del dolor.

Una vez realizada la valoración en la primera visita domiciliaria, la enfermera responsable de la intervención realizó un plan individualizado. Este plan estaba diseñado para la educación de aquellas necesidades detectadas y se implementó en la segunda visita. Durante esta segunda visita domiciliaria se desarrolló el plan educativo diseñando previamente, se hizo entrega de material escrito como folletos (Anexos XVII y XVIII) y copia de su plan educativo individualizado (Ejemplo Anexo XIX). Este plan educativo consideró aspectos

básicos en el manejo y control del dolor tales como: gestión y organización de la medicación, administración de la medicación analgésica pauta y de rescate, identificación del dolor irruptivo, identificación de situaciones de urgencia y efectos secundarios de la medicación.

Estas dos visitas domiciliarias tenían una duración de 1h aproximadamente cada una de ellas y eran realizadas en dos semanas consecutivas. A la semana de la segunda visita (intervención educativa), se efectuaba una llamada telefónica para despejar dudas y reforzar el plan educativo. Estas 2 visitas domiciliarias de la intervención educativa tenían lugar justo tras la primera visita para la recogida de datos (T0) y antes de las siguientes dos visitas de recogida tras la intervención educativa (T1 y T2). Las visitas y la secuencia de la intervención educativa son mostradas en la figura 9.2.8.

Figura 9.2.8. Secuencia temporal de la intervención educativa.



Fuente: Elaboración propia.

9.2.9. Seguimiento.

El seguimiento de todas las personas cuidadoras familiares y pacientes en cuidados paliativos incluidos en el estudio fue realizado por la persona investigadora que establecía las fechas de la secuencia temporal desde la primera semana hasta la novena que completaba el ensayo como viene especificado en el cronograma de la tabla 9.2.1.

La investigación comenzó en mayo del 2016 y se extendió hasta julio de 2017.

9.2.10. Recogida de datos.

La recogida de datos tuvo tres momentos concretos que fueron: la primera medida coincide con la basal (T0) que se produjo preintervención. Fue la primera visita al domicilio realizada por una enfermera diferente a la que realizaría la intervención educativa y en ella se informó a la persona cuidadora de las siguientes visitas de recogida de datos que realizaría esta enfermera. La segunda medida (T1) para la recolección de datos se produjo en la 5ª semana (una semana después de finalizada la intervención y la tercera y última medida (T2) a la 9ª semana (cinco semanas después de finalizada la intervención).

Para la recogida de datos se contó con la ayuda de dos enfermeras, ajenas a la investigación, cuya función fue acudir a los domicilios y pasar los cuestionarios acordados con la investigadora principal, para lo cual se mantuvieron varias entrevistas y adiestramiento realizado con la investigadora principal. Estas enfermeras desconocían si la persona a entrevistar pertenecía al grupo control o grupo de intervención.

El azar decidió que una de las enfermeras que recogía los datos entrevistara a los participantes con número de orden par y para la otra enfermera con los participantes cuyo número de orden era impar, de manera que se los fueran alternando.

9.2.11. Variables.

Se recogieron los siguientes datos sociodemográficos y de salud en hojas realizadas *ad hoc* (Anexos XX y XXI):

- Del paciente en cuidados paliativos: Edad, sexo y diagnóstico médico.
- De la persona cuidadora familiar: edad, sexo, parentesco, situación laboral, duración del cuidado en general, duración del cuidado en la medicación, residencia con la persona cuidada, ingesta de ansiolíticos.

Se midieron las siguientes variables dependientes:

En el paciente:

- Dolor, medido con la Escala Numérica del Dolor (EN): Escala numerada del 1-10, donde 0 es la ausencia y 10 la mayor intensidad; el paciente selecciona el número que mejor evalúa la intensidad del síntoma.
- Estado funcional de Karnofsky, para población oncológica. Creada por Karnofsky et al. (31) Se trata de una escala heteroadministrada que valora la calidad de vida en las personas que sufren cáncer. Esta escala se divide en 3 categorías como son: Incapaz de autocuidarse, incapaz de trabajar pero puede autocuidarse con ayuda y capaz de realizar actividades normales. A su vez, estas categorías abarcan distintos grados desde el 0 hasta el 100 (de 10 en 10 grados). Es decir, en la categoría “incapaz de autocuidarse” los grados van desde el 0 hasta el 40; en la categoría incapaz de trabajar pero puede autocuidarse con ayuda, los grados comprendidos son desde 50 hasta 70; por último, en la categoría de capaz de realizar actividades normales los grados contenidos van desde el 80 al 100. A mayor grado, mayor calidad de vida descrita en actividades. Validada en castellano por Agra et al.(208). (Anexo XXII).
- La calidad de vida, medida con la escala SF12, validada por Ware et al. (209) y validada en España por Vilagut et al. (210). Es una versión reducida de la escala SF36. Presenta 12 ítems que miden 8 dimensiones de la calidad de vida relacionada con salud física y mental. Algunas respuestas son dicotómicas y otras tipo Likert. La suma de todas las puntuaciones va de 0 a 100 de manera que a menor puntuación, peor calidad de vida. La consistencia interna medida con el alfa de Cronbach es de 0,85 para el componente de salud física y 0,78 para el componente de salud mental. (Anexo XXIII).

En la persona cuidadora familiar:

- Conocimientos sobre el dolor, medidos mediante la Escala de la experiencia con el dolor creada por Ferrell, et al. (211), Pain Experience Scale (PES). La parte de conocimiento de PES contiene nueve ítems que abordan los conocimientos sobre adicción, dependencia física, la frecuencia de la administración del fármaco, la programación de la administración del fármaco y los efectos secundarios asociados con los analgésicos opioides. Cada ítem se califica usando una escala analógica

visual de 10mm. Anclada a la izquierda con la palabra "En desacuerdo" y en la derecha con la palabra "acuerdo". Algunos ítems fueron codificados a la inversa por lo que cada ítem fue puntuado para reflejar el grado de corrección. Se establece un puntaje total de conocimientos de PES sumando las puntuaciones para cada uno de los elementos individuales y luego convertir esa puntuación a una escala del 100%. La escala no se encuentra validada en castellano pero fue traducida y se pasó la escala Inflesz (212) para la valoración del grado de legibilidad de los textos dirigidos a pacientes arrojando un índice de 70,89 que equivale a un grado "bastante fácil" de legibilidad. (Anexo XXIV).

- Autoeficacia o competencia en el cuidado, mediante la escala de autoeficacia en el cuidado creada por Skaff para la investigación de Pearlin et al. (92) sobre personas cuidadoras de pacientes con demencia en USA. La escala consta de 4 ítems con respuestas tipo Likert desde 0 nada competente hasta 3 muy competente. La puntuación total de la escala oscila por tanto entre 0 y 12 puntos donde una puntuación alta indica mayores sentimientos de autoeficacia. La escala ha presentado una consistencia interna con un alfa de Cronbach 0,86 en personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos según el estudio de Hudson y Hayman (176). (Anexo XXV).
- Ansiedad, medida mediante la subescala de ansiedad de la escala de Goldberg (191) que ha sido validada en España por Montón et al. (192) presentando una sensibilidad del 83,1%, especificidad del 81,8% y valor predictivo positivo del 95,3%. La subescala de ansiedad contiene 9 ítems y el punto de corte se establece en 4. A partir de esta puntuación, se considera que la persona presenta ansiedad. (Anexo VI).
- Percepción de sobrecarga, medida con el Índice de Esfuerzo del cuidador de Robinson (103), validado en España por López y Moral con un alfa de Cronbach de 0,80 (104). Contiene 13 ítems con respuestas dicotómicas y un rango de puntuación de 0 a 13, siendo 7 el punto de corte a partir del cual se percibe la sobrecarga. (Anexo IX).
- Satisfacción con el cuidado, medida con la Escala de Satisfacción con el Cuidado (CSS) Lawton et al. (114); versión española de López y Crespo (213). Mide el grado de satisfacción del sujeto con el desempeño del

cuidado. Tiene una consistencia interna de entre 0.67 y 0.68, y una fiabilidad test-retest de 0.76 (Lawton, et al.). Lambert et al. examinó las propiedades psicométricas de esta Escala (181). (Anexo XXVI).

9.2.12. Análisis de datos.

Los datos fueron analizados mediante el programa informático SPSS 19.0 y Epidat 3.1. En el estudio descriptivo se realizaron frecuencias, porcentajes, intervalos de confianza de los porcentajes, medias y desviación estándar.

Para analizar la eficacia de la intervención fue ejecutado el ANOVA de dos factores (factor intersujetos: intervención; factor intrasujetos: tiempo).

9.2.13. Consideraciones éticas.

Nuestra investigación contó con el consentimiento del Comité de Ética de la Investigación (CEI) de Granada (Anexo XXVII).

De acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales de los pacientes y las personas cuidadoras familiares fueron anónimos y el acceso a dicha información quedó restringido al personal autorizado que estuvo obligado a mantener la confidencialidad de la información.

Atendiendo al principio de justicia e igualdad, se informó a los posibles participantes, a aquellos que no desearan participar o a los que después abandonaran, que no se verían afectados por un trato diferente por los profesionales de la Unidad.

CAPITULO 10: RESULTADOS

10.1. Objetivo 1.

“Identificar la relación entre afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

El perfil del paciente en cuidados paliativos en este estudio (tabla 10.1.1) es un hombre (60%), que padece cáncer de pulmón (14%), con una edad promedio de 75.22 años (14.33) y que presenta dependencia severa para las AVD según el índice de Barthel (media: 37,7).

El perfil de la persona cuidadora (tabla 10.1.1) es una mujer (94%), hija del paciente en cuidados paliativos (52%) y que vive en el mismo hogar (76%); Su edad promedio es de 55 años. El tiempo promedio cuidando es de 29.7 meses. La media de ansiedad es 5.4 puntos sobre 9 (el punto de corte recomendado por Monton et al. (192) era de 4;) y el 76% de la muestra estudiada mostró ansiedad. Las estadísticas descriptivas de las variables en el estudio se pueden encontrar en la tabla 10.1.1.

Tabla 10.1.1. Estadísticos descriptivos de las variables del paciente en cuidados paliativos y persona cuidadora.

PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS			
	Porcentajes % e IC al 95%		Media y DE
SEXO		EDAD	75,2 (14,33)
Hombre	60 (45,4 -74,5)		
Mujer	40 (25,4 - 54,5)		
TIPO DE CÁNCER		NIVEL DE DEPENDENCIA	37,7 (25,7)
Colon	8 (2,2 -19,2)	(Barthel)	
Hepático	8 (2,2 -19,2)		
Pulmón	14 (3,3 - 24,6)	DETERIORO COGNITIVO	3,5 (4)
Próstata	12 (1,9 - 22)	(Pfeiffer)	
Vesical	12 (1,9 - 22)		
Otros	46 (31,1- 60,8)	TRASTORNOS DE CONDUCTA	13,8 (14)
		(Cummings)	
PERSONA CUIDADORA			
	Porcentajes % e IC al 95%		Media y DE
SEXO		EDAD	55 (13,9)
Hombre	6 (1,2 – 16,5)		
Mujer	94 (83,4 – 98,7)		
PARENTESCO		ACONTECIMIENTOS VITALES ESTRESANTES	132,8 (90)
Cónyuge	28 (14,5 – 41,4)	(Holmes & Rahe)	
Hijo/a	52 (37,1 – 66,8)		
Otros	20 (7,9 – 32)	DEDICACIÓN AL CUIDADO	57,88 (28)
CORRESIDENCIA			
Si	76 (63,1 – 88,8)	ANTIGÜEDAD DEL CUIDADO	29,74 (46)
No	24 (11,1 – 36,8)		
INGESTA DE ANSIOLÍTICOS		SOBRECARGA	7,2 (3)
Si	32 (18 – 45,9)	(Robinson)	
No	68 (54 – 81,9)		
SOBRECARGA		APOYO SOCIAL PERCIBIDO	45,6 (9)
Si	66 (51,8 – 80,1)	(Duke)	
No	34 (19,8 - 48,1)		
ANSIEDAD		TIPOS DE AFRONTAMIENTO	
SI	76 (63,1- 88,8)	(COPE 28)	
No	24 (11,1- 36,8)	A.centrado en problemas	14,3 (4,3)
		A.centrado en emociones	27,2 (4,1)
		A.disfuncional	19,2 (4,8)
		ANSIEDAD	5,4 (2,4)
		(Goldberg)	

Abreviaturas: IC: Intervalo de confianza; DE: desviación estándar.

Las correlaciones entre diferentes variables muestran una relación entre la ansiedad y el afrontamiento disfuncional, la carga percibida o sobrecarga y la capacidad funcional (tabla 10.1.2). Realizamos un modelo de regresión lineal para la ansiedad con las variables independientes (afrontamiento centrado en el problema, centrado en las emociones y disfuncional) y variables de control (sobrecarga y capacidad funcional). Cuando se verificó la multicolinealidad, la tolerancia varía de 0,86 a 0,95 y el VIF fue inferior a 1,18 en todas las variables independientes. En el modelo final (tabla 10.1.3), hay una asociación positiva de ansiedad con la sobrecarga ($b = 0.42$, $P < 0.001$) y afrontamiento disfuncional ($b = 0.40$, $P < 0.001$), mientras que se da una asociación negativa entre ansiedad y el afrontamiento basado en emociones ($b = -0.27$, $P = 0.01$). Las tres variables anteriores (sobrecarga, afrontamiento centrado en las emociones y afrontamiento disfuncional) explican el 55% de la varianza de la ansiedad.

Tabla 10.1.2. Matriz de correlaciones entre las variables del estudio.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Acontecimientos vitales estresantes		0,347*	-0,288*	0,206	0,122	0,062	0,276	-0,532**	0,124	-0,145	0,215	0,283
2. Ingesta de ansiolíticos			-0,081	0,103	0,313*	0,152	0,082	-0,109	0,058	-0,030	0,382**	0,310
3. Nivel de dependencia				-0,514**	-0,337*	-0,049	-0,526**	0,293*	-0,540**	0,052	-0,190	-0,376**
4. Deterioro cognitivo					0,367**	0,084	0,251	-0,079	0,328*	-0,079	0,121	0,062
5. Trastornos de conducta						0,149	0,346*	-0,194	0,289*	-0,217	0,338**	0,254
6. Dedicación al cuidado							0,045**	-0,158	0,80	-0,129	0,156	0,096
7. Sobrecarga								-0,302*	0,432**	-0,132	0,350*	0,602**
8. Apoyo social percibido									-0,171	0,129	-0,140	-0,266
9. Afrontamiento centrado en problemas										0,127	0,482**	0,271
10. Afrontamiento centrado en emociones											0,138	-0,274
11. Afrontamiento disfuncional												0,519**
12. Ansiedad												

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). **. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 10.1.3. Variables relacionadas con la ansiedad (regresión lineal).

	B	E.T. de B	β	t	p
Sobrecarga	0,33	0,08	0,42	3,89	0,00
Afrontamiento basado en emociones	-0,16	0,06	-0,27	-2,67	0,01
Afrontamiento disfuncional	0,20	0,05	0,40	3,76	0,00

$r^2= 0,55$

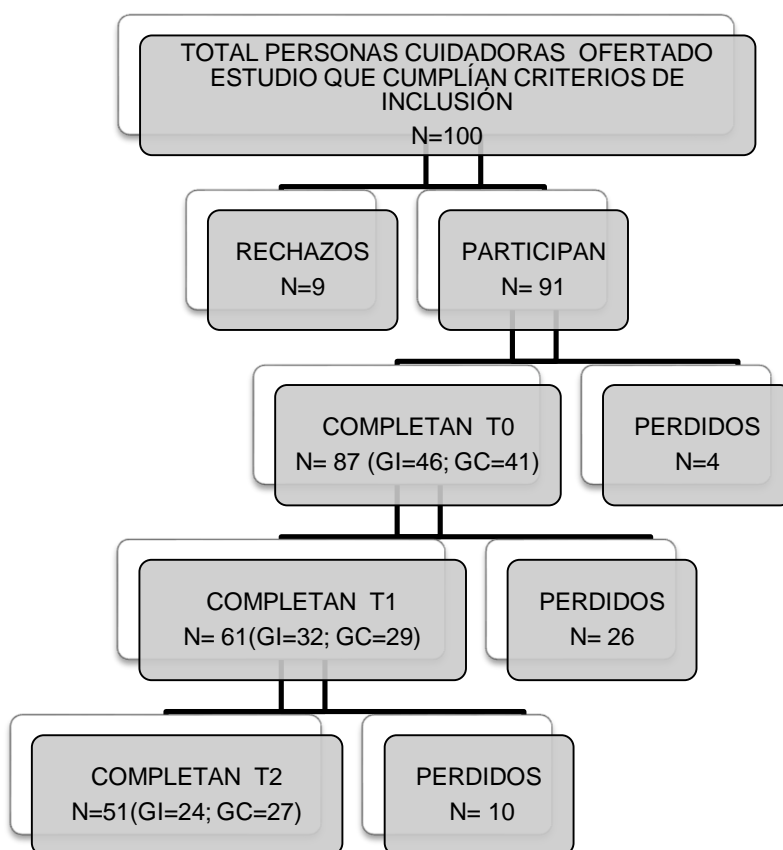
Abreviaturas: B: coeficiente de regresión beta; E.T: error típico; β : coeficiente beta estandarizado; t: t de Student; p: valor de p.

10.2. Objetivo 2.

“Determinar la efectividad de una intervención educativa básica orientada al manejo del dolor en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

La participación en el estudio de las personas cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos se resume en la figura 10.2.1.

Figura 10.2.1 Muestra del estudio según evolución temporal en la recogida de datos.



N= Número de participantes; T0=recogida datos inicial (preintervención); T1= recogida datos a las 5 semanas (postintervención); T2= recogida de datos a las 9 semanas (postintervención).

Fuente: Elaboración propia.

Los 40 participantes perdidos en el estudio se han producido como consecuencia del exitus del paciente en cuidados paliativos que conlleva el cese inmediato de la participación de la persona cuidadora. Se considera así la exclusión de estas personas con el fin de evitar sesgos de confusión que pueden darse debido al estado anímico en la fase de duelo por la pérdida de la persona cuidada.

La intervención básica orientada al manejo del dolor de los pacientes en cuidados paliativos realizada sobre las personas cuidadoras familiares en esta investigación, no ha sido efectiva. (Tabla 10.2.1 y figuras 10.2.2- 10.2.8). En estas tablas y figuras podemos observar no solo que la intervención no ha sido efectiva, también cómo se han comportado las variables en cada momento de la medición (T0, T1 y T2) tanto en el GI como en el GC.

El único resultado significativo arrojado por la interacción entre la intervención y el tiempo, ha sido la **satisfacción** de las personas cuidadoras ($p= 0,031$). Donde la relación entre la intervención realizada y el paso del tiempo, han afectado a la satisfacción de las personas cuidadoras de nuestra muestra (Tabla 10.2.1).

En cuanto a los conocimientos sobre el dolor de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos, no existe relación alguna entre la intervención, tiempo transcurrido ni con la interacción de ambos. Encontramos significación estadística entre el tiempo y la ansiedad, sobrecarga, competencia (de la persona cuidadora) y la calidad de vida (del paciente en cuidados paliativos) (Tabla 10.2.1).

Tras la **comparación de ambos grupos** (GI Y GC) (figuras 10.2.2 a 10.2.8), si bien las diferencias no son estadísticamente significativas, podemos destacar que:

- En el GI hayamos mayores conocimientos y menor nivel de sobrecarga y ansiedad en las personas cuidadoras de los pacientes en cuidados paliativos. En lo referente al paciente en cuidados paliativos observamos una mejor calidad de vida en su componente mental.
- En el GC descubrimos que las personas cuidadoras se sienten más competentes en el cuidado y con mayor satisfacción. La calidad de

vida del paciente en cuidados paliativos se encuentra menos afectada en su componente físico.

Tabla 10.2.1. Eficacia de la intervención (diferencias entre el resultado del grupo intervención y el control y análisis de la interacción por tiempo). Anova de dos factores (inter e intrasujetos).

Resultado	Intervención		Tiempo		Tiempo*intervención	
	F(gl)	p	F(gl)	p	F(gl)	p
Conocimientos sobre el dolor	0,973	0,329	0,504	0,606	0,199	0,820
Sobrecarga	0,051	0,822	7,958	0,001	1,109	0,338
Ansiedad	0,158	0,693	8,059	0,001	0,483	0,620
Competencia	0,444	0,508	3,305	0,045	1,324	0,276
Satisfacción	3,572	0,065	1,841	0,170	3,738	0,031
Calidad de vida (mental)	1,444	0,240	7,052	0,002	2,672	0,079
calidad de vida (físico)	0,022	0,884	5,100	0,009	0,429	0,653

F=estadístico de Snedecor; gl=grados de libertad; p= valor de p

Figura 10.2.2. Conocimientos sobre el dolor de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

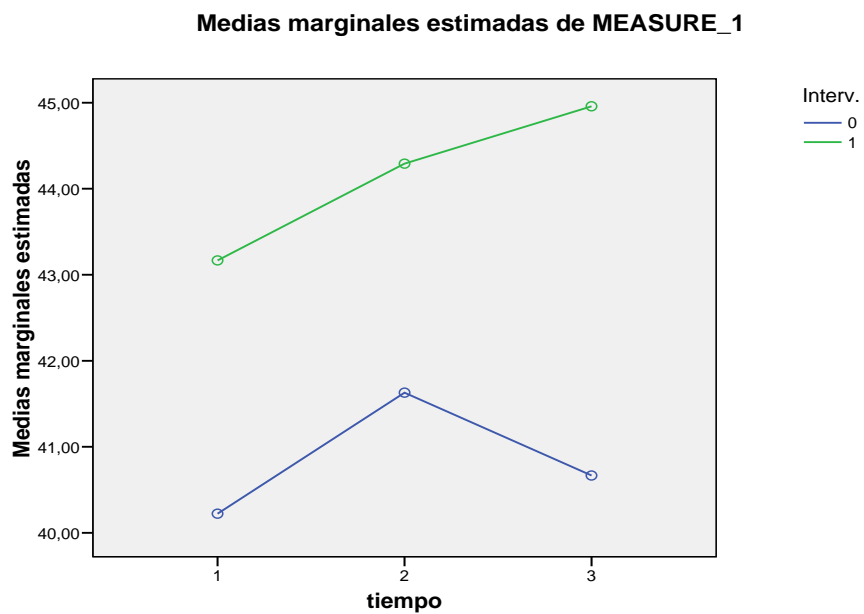


Figura 10.2.3. Sobrecarga de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

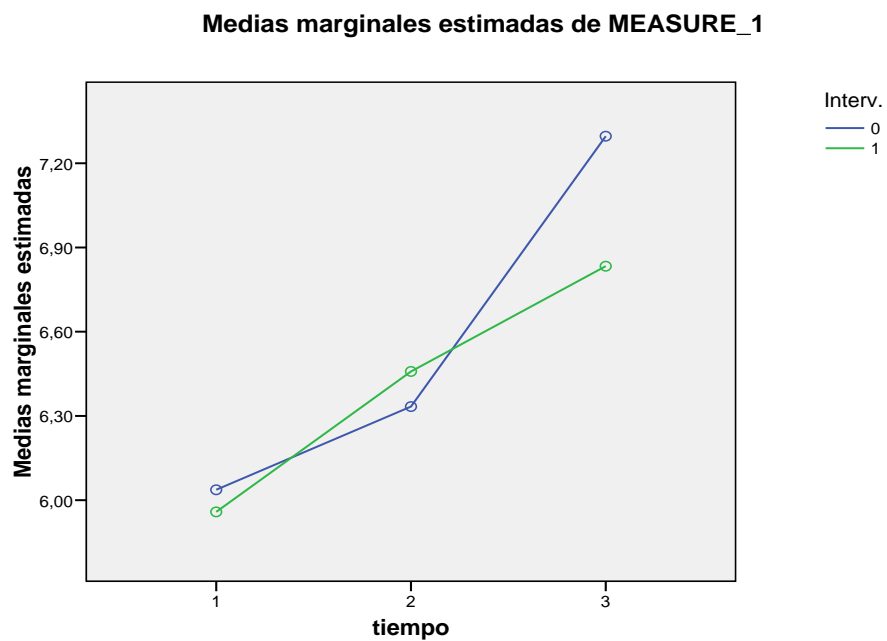


Figura 10.2.4. Ansiedad de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

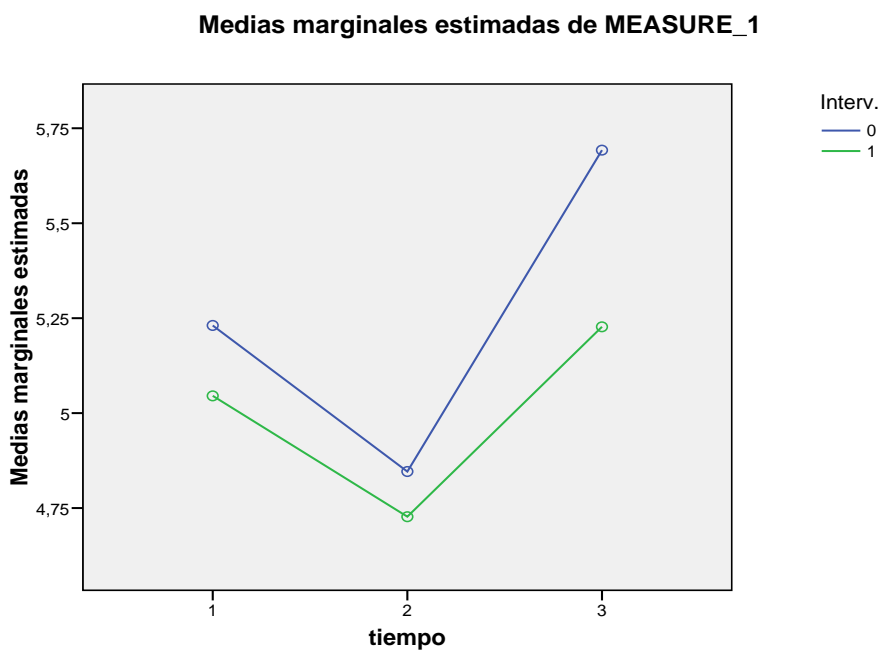


Figura 10.2.5. Competencia en el cuidado de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

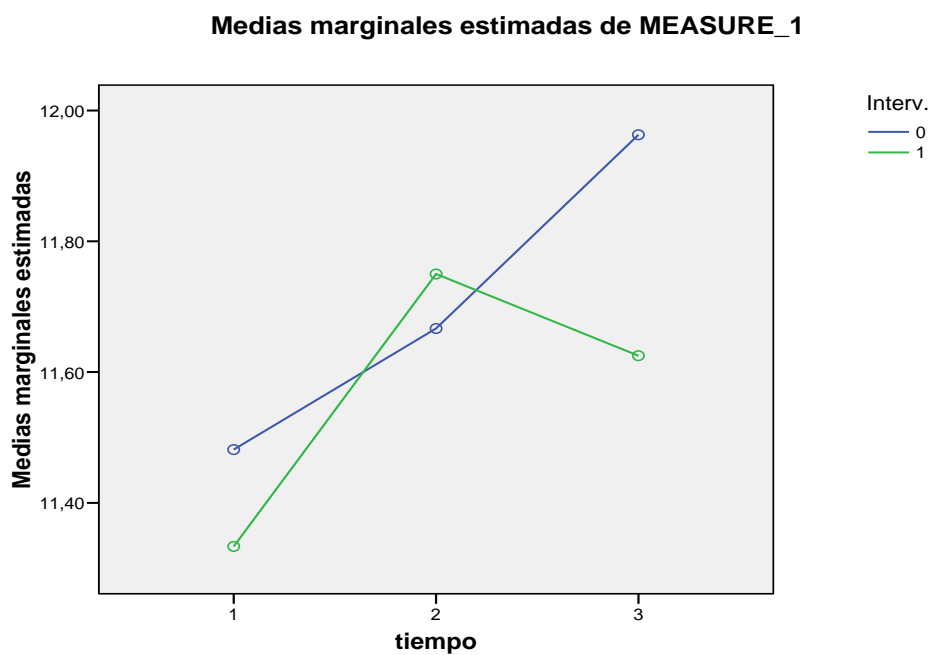


Figura 10.2.6. Satisfacción con el cuidado de las personas cuidadoras en el grupo intervención y el de control.

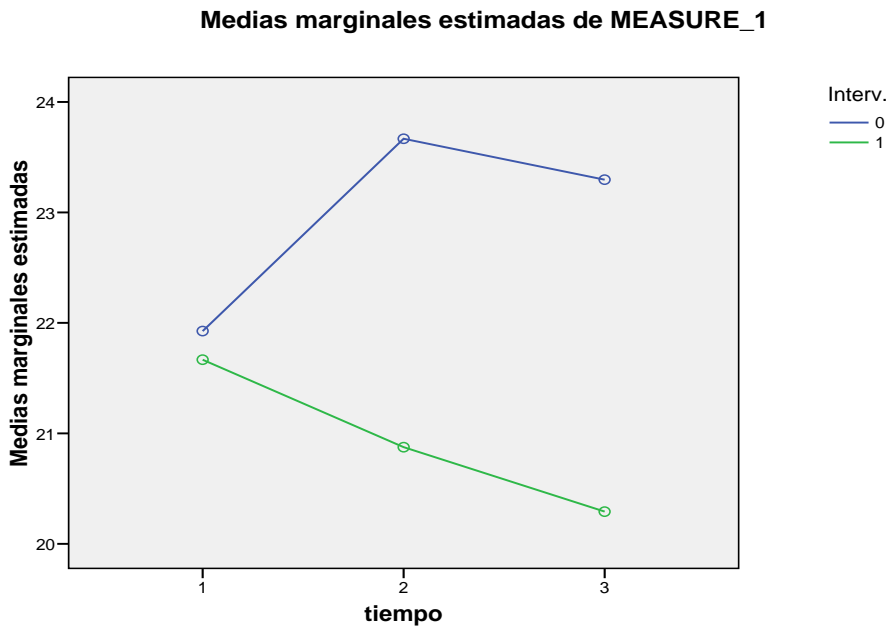


Figura 10.2.7. Calidad de vida del paciente en el componente físico del grupo intervención y control.

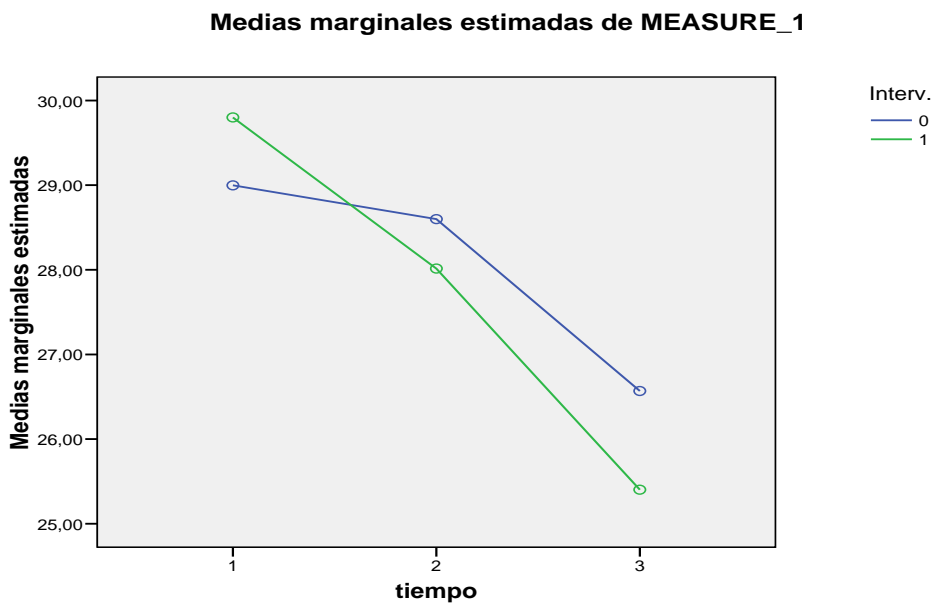
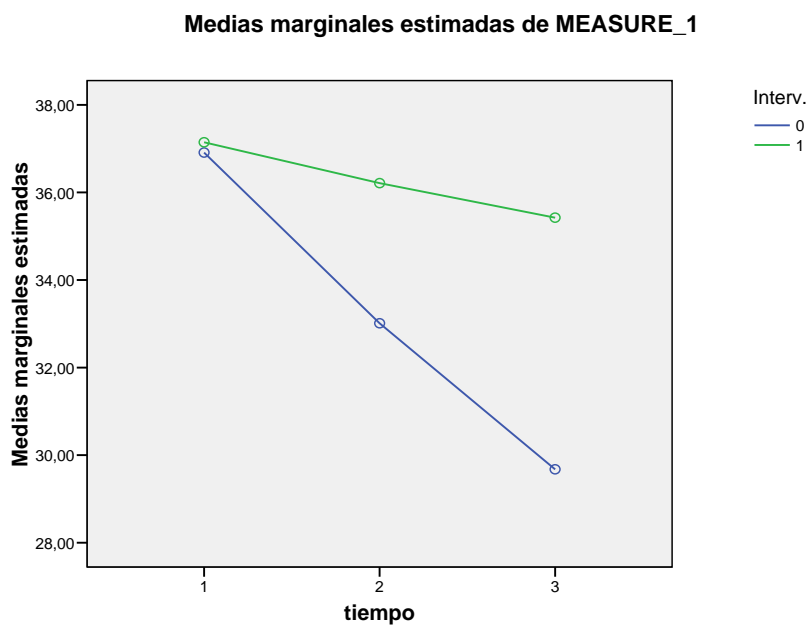


Figura 10.2.8. Calidad de vida del paciente en el componente mental del grupo intervención y control.



CAPITULO 11: DISCUSION

En esta investigación, como hemos podido comprobar, se han fijado dos objetivos dando lugar a dos estudios diferentes. En primer lugar, se ha tratado de identificar la relación entre el tipo de afrontamiento y la ansiedad en las personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. En segundo lugar, una vez confirmada esa relación, se ha analizado la efectividad de una intervención educativa básica sobre las personas cuidadoras de los pacientes en cuidados paliativos que presentaban dolor en esta misma unidad.

11.1. Objetivo 1.

“Identificar la relación entre afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

Las características definitorias de las personas cuidadoras son parecidas a las encontradas en la literatura sobre el cuidado informal en general (68, 70, 214) y en pacientes con cáncer paliativo en particular (111), en un contexto mediterráneo. El perfil es una mujer de mediana edad, hija del destinatario de la atención con el cual convive. Al comparar nuestros resultados con los obtenidos en otros países de un contexto no mediterráneo como EEUU (215), encontramos igualmente similitudes pero también algunas diferencias. Las diferencias más destacables a las que podemos hacer referencia son la edad y el sexo. La edad media de las personas cuidadoras en ese país es de 49 años. Esta media de edad es inferior a la de nuestro entorno, pero es lógico pensar que si la población europea y española está más envejecida que la norteamericana, la media de edad de las personas cuidadoras también lo esté. En cuanto al sexo, las personas cuidadoras de EEUU son mujeres en un porcentaje inferior al nuestro (61% frente al 89% de España). La desigualdad de género en la responsabilidad del cuidado familiar puede considerarse (por desgracia) una constante de carácter universal.

Analizando diferencias de nuestros estudios con respecto a otras personas cuidadoras encontramos una que debemos resaltar, el tiempo o la antigüedad en el cuidado. La media en la antigüedad de cuidado para personas cuidadoras de mayores dependientes es de 4 a 6 años según Del Pino (216) y la encuesta

sobre cuidado informal en España de 2004 (68). En EEUU la duración de los cuidados también coincide con la media de los estudios de nuestro país ya que es de 4,5 años (215). Sin embargo, las personas cuidadoras de los estudios que hemos realizado llevan una media de 2 años cuidando al paciente con cáncer. Este desfase de dos años o más de media cuidando al paciente en cuidados paliativos se podría atribuir a las características del paciente y a la rápida evolución de su enfermedad. El rápido declive de los pacientes en cuidados paliativos es determinante en nuestros estudios, sobre todo en el de intervención. A lo largo de esta discusión iremos explicando la importancia de este deterioro y de cómo influye en las demás variables medidas.

En nuestro primer estudio se da una asociación negativa entre el afrontamiento centrado en la emoción y la ansiedad. Esta misma asociación es encontrada por Cooper et al. (4) y Li et al. (120) en las personas cuidadoras de personas mayores con demencia. También ocurre lo mismo en las personas cuidadoras de pacientes con cáncer según Goldzweig et al. (217). La disminución de la ansiedad que acompaña al uso de esta estrategia de afrontamiento podría deberse a que las personas que la utilizan, desean ver los aspectos positivos del cuidado y disfrutan cuidando a un miembro de la familia. Esta asociación negativa entre el afrontamiento centrado en las emociones y la ansiedad en las personas cuidadoras de pacientes con cáncer paliativo respalda la hipótesis de que el afrontamiento centrado en las emociones tiende a ser más eficaz en situaciones más estresantes (218).

La asociación positiva entre afrontamiento disfuncional y ansiedad coincide con la de otros estudios de personas cuidadoras de personas dependientes de edad avanzada tanto en general indicado por Del-Pino-Casado et al. (121) como específicamente en personas mayores con demencia (4, 120) o pacientes con cáncer (217).

Evitar o negar los problemas no parece aliviar la situación ni proporcionar bienestar emocional a las personas cuidadoras, como así sugieren los resultados.

En nuestro estudio, el afrontamiento centrado en el problema no está relacionado con la ansiedad, resultados que coinciden con los de otros estudios con personas

cuidadoras de personas mayores con demencia (4, 120). Montoro y Gallagher (219) han explicado la falta de relación entre el afrontamiento centrado en el problema y los problemas emocionales por el hecho de que este tipo de afrontamiento puede estar más relacionado con las consecuencias positivas del cuidado que con las negativas. Por otro lado, Mcconaghy y Caltabiano (220) expusieron la posibilidad de que el uso de afrontamiento centrado en el problema por parte de las personas cuidadoras de pacientes con una enfermedad terminal se vuelva contraproducente. Esta idea se basa en la hipótesis de que el afrontamiento centrado en la emoción tiende a ser más efectivo en situaciones de mayor estrés y el afrontamiento centrado en el problema tiende a ser más efectivo en situaciones menos estresantes (218).

Según establecen Del Pino (216) y Wartella et al. (218) en sus conclusiones, el afrontamiento centrado en las emociones podría tener un efecto protector de la ansiedad y ser más eficaz en situaciones más estresantes de cuidado. Pero esta teoría no se ha podido demostrar en nuestra investigación. A pesar de que se encuentra relación entre la ansiedad y el afrontamiento centrado en las emociones en las personas cuidadoras de nuestra muestra, y la situación de cuidado es estresante ya que cuidan a un familiar terminal, esto no ha servido para evitar el aumento progresivo de la ansiedad ni la sobrecarga. O sea, que no ha tenido un efecto protector ni ha sido efectivo en nuestras personas cuidadoras.

Encontramos relación entre el afrontamiento centrado en el problema y la ansiedad, aunque no es significativa, es positiva, y el afrontamiento centrado en el problema está positivamente correlacionado con el afrontamiento disfuncional, que a su vez se encuentra positivamente correlacionado con la ansiedad.

Por lo tanto, nuestros hallazgos están cerca de la explicación de Mcconaghy y Caltabiano (220), aunque la falta de significación estadística entre el afrontamiento centrado en el problema y la ansiedad impide apoyar su hipótesis. Así pues, nuestros resultados confirman que las relaciones anteriores entre los diferentes tipos de afrontamiento y ansiedad aparecen en las personas cuidadoras de pacientes con cáncer paliativo de manera similar a las que aparecen en las personas cuidadoras de personas dependientes de edad avanzada, en general y específicamente en personas mayores con demencia.

Según nuestro primer estudio, la sobrecarga se asocia positivamente con la ansiedad. Esta asociación coincide con la mayoría de la bibliografía encontrada tanto en personas cuidadoras de pacientes con cáncer paliativo (111) como en personas cuidadoras de mayores dependientes (121). La prevalencia de sobrecarga presente en nuestros estudios es similar o incluso mayor que la encontrada por Costa-Requena et al. (111).

11.2. Objetivo 2.

“Determinar la efectividad de una intervención educativa básica orientada al manejo del dolor en personas cuidadoras familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”.

En nuestro segundo estudio, no hemos encontrado diferencias entre grupos en ninguno de los resultados evaluados. Discutiremos de forma separada cada resultado.

11.2.1. Conocimientos de la persona cuidadora sobre el dolor.

No se han encontrado diferencias significativas entre grupos sobre conocimientos sobre el dolor, si bien estos han aumentado en el GE y disminuido en el GC. Es posible que la intervención pudiera aumentar dichos conocimientos, pero la falta de potencia estadística de nuestros análisis no nos permite llegar a resultados concluyentes.

El dolor es un síntoma que afecta psicológicamente tanto a pacientes en cuidados paliativos como a sus personas cuidadoras produciendo estrés y problemas emocionales (159, 221). Para manejar este dolor de los pacientes en cuidados paliativos, las personas cuidadoras deben aprender a administrar la medicación y adquirir destrezas. Por ello, fue fundamental realizar una exploración sobre los conocimientos en el manejo del dolor que tenían nuestras personas cuidadoras. Según nuestros hallazgos, educar a las personas cuidadoras sobre el manejo del dolor que sufren estos pacientes en cuidados paliativos ha permitido aumentar sus conocimientos aunque no de manera significativa.

En el grupo de intervención y en el grupo de control se ha encontrado un escaso conocimiento sobre el manejo del dolor de las personas cuidadoras de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Un estudio de Kizza y Maritz (222) y la revisión obtenida por Chi y Demiris (159) encuentran también escasos conocimientos sobre el dolor en sus respectivas muestras.

Los estudios realizados sobre los conocimientos del dolor que han utilizado el mismo formato PES (Pain Experience Scale), han obtenido resultados satisfactorios con un incremento de los conocimientos en muestras con un N= 179 (223), o N= 174 (224). Es por este motivo por lo que podemos pensar que nuestra escasa muestra (N= 51) influye de manera determinante en el resultado no significativo.

Otro dato a tener en cuenta es que la mayoría de los estudios que han utilizado la escala PES, han medido los conocimientos sobre el dolor en pacientes y no en personas cuidadoras (223, 224) como ha sido el objeto de nuestra investigación. Esta diferencia de sujetos también podría ser discutible ya que no es lo mismo la implicación subjetiva de un paciente con dolor que el de una persona cuidadora que solo es el medio para llegar a un fin. La persona cuidadora no tiene dolor y quizás el interés por adquirir esos conocimientos no sea tan grande como el de un paciente con cáncer que sí adolece y se implicaría más en su formación. Hopkinson et al. (225) sugieren un patrón de mejora en la salud emocional de los pacientes con cáncer y sus personas cuidadoras cuando la intervención incluyó apoyo para ambos.

Una revisión sistemática con meta-análisis de ensayos clínicos controlados aleatorios y no aleatorios realizada por Bennett et al. (186), manifiesta que las intervenciones educativas basadas en el paciente pueden generar beneficios modestos pero significativos en el tratamiento del dolor por cáncer, pero no tenemos suficiente bibliografía sobre la efectividad de intervenciones que midan los conocimientos sobre el dolor en las personas cuidadoras.

A pesar de que autores como De Laurentis et al. (226) muestran la relación entre angustia emocional del persona cuidadora y el dolor físico del paciente con cáncer, existen pocas estudios donde se intervenga sobre los conocimientos del

dolor en personas cuidadoras y los encontrados no han sido muy efectivos (227).

11.2. 2. Sobrecarga de la persona cuidadora.

Respecto del nivel de sobrecarga, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre grupos, existiendo un aumento significativo del nivel de sobrecarga en ambos grupos.

Con el incremento de los niveles de sobrecarga experimentados en cada medida temporal, la intervención educativa planteada en nuestro estudio no ha conseguido disminuir esa sobrecarga. Intentando dar una explicación a este hecho, encontramos que este incremento de sobrecarga se encuentra ligado, al igual que la ansiedad, a la capacidad funcional del paciente en cuidados paliativos con una asociación negativa (92, 95, 228). Además, hay otros muchos factores que pueden influir en la sobrecarga (3), como la complejidad del cuidado, el deterioro progresivo (217), el enfoque de la muerte y la incertidumbre de cómo y cuándo vendrá (112). En este sentido, una revisión sistemática sobre repercusiones de la sobrecarga en personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos realizada por Delibera et al. (127) expone que, en la mayoría de los artículos encontrados, las personas cuidadoras familiares estaban sobrecargadas y la carga del cuidado se asociaba a las características de los pacientes y sus enfermedades.

Estas características de los pacientes en cuidados paliativos podemos encontrarlas en el deterioro físico y mental que sufren a medida que pasan las semanas. La asociación negativa entre dolor y capacidad funcional es evidente ya que las personas con dolor tienden a deteriorarse físicamente al reducir su movilidad y esto a su vez influye en la capacidad funcional del paciente y su calidad de vida (229). Estos hallazgos confirman lo expuesto por Delibera et al. (127).

Por tanto, es posible que, dado el progresivo deterioro del paciente deterioro del paciente y de la complejidad de la situación de cuidado, es posible que sean

necesarias intervenciones más intensas y duraderas para poder paliar la sobrecarga.

11.2.3. Ansiedad en la persona cuidadora.

Los resultados para la ansiedad son similares a los de la sobrecarga, existiendo solo diferencias estadísticamente significativas para los cambios en el tiempo, con un aumento del nivel de ansiedad en ambos grupos. Dado que la ansiedad está relacionada con la sobrecarga en personas cuidadoras de pacientes con cáncer paliativo (111), la explicación de los resultados de nuestro estudio para la ansiedad es similar a la de la sobrecarga, siendo también posible que haya que implementar intervenciones más intensas y duraderas para poder paliar la sobrecarga.

11.2.4. Competencia en el cuidado de la persona cuidadora.

No encontramos diferencias significativas entre grupos respecto de la competencia en el cuidado, si bien existen diferencias significativas en el factor tiempo, sobre todo a expensas del aumento en el GC.

Northouse et al.(166) realizan una revisión sistemática sobre intervenciones realizadas a personas cuidadoras de pacientes con cáncer, encontrando un aumento de la competencia en el cuidado de las personas cuidadoras. En nuestro caso, y al igual que en la satisfacción, nuestros resultados podrían explicarse por el carácter insuficiente de la intervención.

11.2.5. Satisfacción con el cuidado de la persona cuidadora.

No hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre grupos el el total del seguimiento, pero sí en T2 a favor del grupo control. Estos resultados nos hacen pensar que la intervención es insuficiente, siendo posible que se haya producido un aprendizaje imperfecto en el GE y por tanto inseguridad e incertidumbre. Por tanto, es posible que sean necesarias intervenciones más

intensas y duraderas para poder mejorar o mantener la satisfacción con el cuidado.

11.2.6. Calidad de vida del paciente en cuidados paliativos.

En nuestro estudio, no hemos encontrado diferencias entre grupos respecto de la calidad de vida del paciente, con un descenso significativo en ambos grupos, si bien más acuciado y rozando la significación estadística en el GE.

La calidad de vida del paciente en cuidados paliativos se encuentra cada vez más deteriorada como hemos podido observar tras los resultados relacionados con el dolor y la capacidad física. Las asociaciones de la calidad de vida del paciente con las variables de la persona cuidadora ansiedad y sobrecarga están presentes en la literatura sobre el tema (83, 112, 134). No solo es la calidad de vida del paciente la que influye en las variables de la persona cuidadora, también hay autores como An et al. (230) que aseguran que ocurre a la inversa, es decir, que es la carga del cuidador familiar la que influye negativamente en la calidad de vida del paciente.

En el metanálisis realizado por Kavalieratos et al.(231) de ensayos aleatorizados con intervenciones sobre pacientes incluidos en cuidados paliativos, se encontró una asociación entre los programas realizados en cuidados paliativos con la mejora de la calidad de vida del paciente y la carga de síntomas en el seguimiento de 1 a 3 meses. Esta evidencia no coincide con nuestros hallazgos ya que la calidad de vida de nuestros pacientes en cuidados paliativos no aumenta en el grupo de intervención y por lo tanto no ha sido una intervención efectiva, pero nuestros resultados ponen de manifiesto que es posible que el deterioro en el componente mental se pudiese frenar con la intervención, si bien la escasa potencia estadística de nuestros análisis no permite aclarar la incertidumbre de este resultado.

LIMITACIONES

En ambos estudios hemos tenido algunas limitaciones y por consiguiente son necesarias algunas precauciones al interpretar los resultados.

En lo referente al primer estudio, hay varias consideraciones a tener en cuenta como son:

- El diseño transversal que impide el establecimiento de la causalidad. Por lo tanto, no podemos excluir el potencial de causalidad inversa dada la naturaleza transversal de este estudio.
- La muestra se obtiene por conveniencia lo que es un impedimento para la generalización de los resultados.
- El tamaño de la muestra aumenta la probabilidad de un error tipo II y por consiguiente, algunas relaciones entre variables podrían haberse ignorado. Además, este tamaño de muestra limita el número de variables independientes que se pueden incluir en el análisis de regresión, por lo que no pudimos analizar otras variables que pudieran influir en los resultados.

En cuanto a las limitaciones de nuestro segundo estudio, hay que nombrar la escasez de la muestra. No se ha podido alcanzar el número de participantes previamente estipulados para generar una potencia estadística del 80%. Al final sólo hemos podido generar una potencia del 54% lo cual aumenta el riesgo de error tipo II y hace que las no asociaciones (falta de efecto de la intervención o ausencia de cambios en el tiempo) no sean concluyentes. Esta muestra insuficiente también podría afectar a la comparabilidad de los grupos al hacer que la asignación aleatoria no trabaje a pleno rendimiento. No obstante, el tipo de análisis empleado (ANOVA de dos vías de tipo mixto) permite paliar esta limitación.

CAPITULO 12: CONCLUSIONES

Las conclusiones generales que responden a nuestros dos estudios, referidos a personas cuidadoras de familiares en situación terminal, son:

- Las personas cuidadoras de nuestra unidad presentan altos niveles de ansiedad y sobrecarga y realizan un afrontamiento centrado en emociones.
- El afrontamiento disfuncional podría ser un factor de riesgo para la ansiedad, mientras que el afrontamiento basado en las emociones podría ser un factor protector para dicha ansiedad.
- Una intervención educativa breve basada en el método PRECEDE no ha provocado mejoras en el nivel de conocimientos sobre el dolor, la sobrecarga, la ansiedad, la competencia en el cuidado y la satisfacción con el cuidado de la persona cuidadora, ni en la calidad de vida del familiar cuidado.
- Es posible que este tipo de intervención pueda mejorar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora sobre el dolor y frenar el deterioro de la calidad de vida (componente mental) del familiar cuidado.
- Es posible que sean necesarias intervenciones más intensas para mejorar la sobrecarga, la ansiedad, la competencia en el cuidado y la satisfacción con el cuidado de la persona cuidadora

Implicaciones para la Práctica

Nuestros resultados respaldan las siguientes recomendaciones específicas sobre intervenciones en personas cuidadoras de pacientes paliativo similares a las de nuestra muestra:

- La evaluación del afrontamiento debe realizarse de manera sistemática en personas cuidadoras de pacientes con cáncer en situación terminal.
- El afrontamiento centrado en la emoción y el afrontamiento disfuncional pueden ser determinantes de la ansiedad, por lo tanto, la detección selectiva de este tipo de afrontamiento puede ayudar a prevenir la ansiedad.
- Puede que sean necesarias intervenciones educativas intensas y duraderas para conseguir beneficios en la salud emocional y los aspectos

positivos del cuidado en personas cuidadoras y la calidad de vida de los pacientes con cáncer en situación terminal.

- El bajo nivel de conocimientos denota falta de información y formación en nuestra unidad sobre el manejo del dolor. Es fundamental continuar trabajando para conferir mayor conocimiento sobre este síntoma a nuestras personas cuidadoras y a sus familiares.
- Es de destacar la desigualdad de género en la responsabilidad del cuidado familiar, que hoy por hoy puede considerarse (por desgracia) una constante de carácter universal. Desde nuestra práctica clínica debemos hacer partícipes a los hombres de la familia del paciente en cuidados paliativos, en la implicación en los cuidados y al mismo tiempo motivarlos con los aspectos positivos del cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract*. 2013;9(4):197-202.
2. Goren A, Gilloteau I, Lees M, DaCosta Dibonaventura M. Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(6):1637-46.
3. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2003b;18:250-67.
4. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International psychogeriatrics / IPA*. 2007;19(2):175-95.
5. Del-Pino-Casado R, Rodriguez-Cardosa M, Lopez-Martinez C. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. 2019;14(5):e0217648.
6. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and quality of life outcomes*. 2008;6(Journal Article):93-7525-6-93.
7. Geng HM, Chuang DM, Yang F, Yang Y, Liu WM, Liu LH, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*. 2018;97(39):e11863.
8. Perez-Ordóñez F, Frias-Osuna A, Romero-Rodríguez Y, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):600-7.
9. Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):152-64.
10. OMS. Cancer 2021. [citado el 20/4/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
11. IARC. Cancer today. 2021. [citado el 12/4/2021]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>.
12. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2021.May;71(3):209-249.
13. INE: Inebase [Internet]. Indicadores demográficos 2018. [citado el 12/1/2021]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002.
14. Instituto Nacional del Cáncer (NIH). Factores de riesgo de cáncer 2015. [citado el 12/4/2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>.
15. EUROSTAT [Internet]. Estructura demográfica y envejecimiento de la población 2020. [citado el 12/1/2021]. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/es&oldid=409485#El_porcentaje_de_personas_mayores_sigue_aumentando.

16. EUROSTAT. Pirámide de población en Europa. 2020. [citado el 12/1/2021]. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Population_pyramid.
17. INE: INEbase [Internet]. Proyecciones de población en España 2020-2070 2020. [citado el 12/1/2021]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981.
18. OMS [Internet]. Resumen informe mundial sobre la discapacidad 2011. [citado el 1/2/2021]. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
19. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid, 2005.
20. INE: Inebase [Internet]. Encuesta nacional de salud 2018. [citado el 30/1/2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p419/a2017/p04/&file=pcaxis>.
21. IMSERSO [Internet]. Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. 2020. [citado el 5/2/2021] Disponible en: https://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm.
22. Serraino D, Fratino L, Zagonel V. Prevalence of functional disability among elderly patients with cancer. *Critical reviews in oncology/hematology*. 2001;39(3):269-73.
23. Neo J, Fettes L, Gao W, Higginson IJ, Maddocks M. Disability in activities of daily living among adults with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Cancer treatment reviews*. 2017;61:94-106.
24. Koroukian SM, Murray P, Madigan E. Comorbidity, disability, and geriatric syndromes in elderly cancer patients receiving home health care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(15):2304-10.
25. Consejería de Salud y Familias [Internet]. Plan Integral de Oncología de Andalucía. Junta de Andalucía. 2007. [citado el 5/2/2021]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/planificacion/plan-integral/paginas/pioa.html>.
26. Consejería de Salud y Familias [Internet]. Salud y Familias extenderá el cribado de cáncer de cérvix a todas las mujeres de 25 a 65 años. Junta de Andalucía. 2021. [citado el 30/3/2021] Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/actualidad/noticias/detalle/254509.html>.
27. CANCER.NET [Internet]. Estadios del cáncer 2018. [citado el 30/3/2021]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-delc%C3%A1ncer/diagn%C3%B3stico-de-c%C3%A1ncer/estadios-del-c%C3%A1ncer>.
28. CANCER.NET [Internet]. Elección de tratamiento del cáncer 2018. [citado el 30/12/4/2021]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/eleccion-tratamiento>.
29. WHO. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. Geneva: World Health Organization., 1990 Contract No.: Technical report series 804.

30. SECPAL [Internet]. Guía de cuidados paliativos 2014. [citado el 5/2/2021] Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal.
31. Karnofsky DA AW, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*. 1948(1):634-356.
32. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.
33. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(4):231-9.
34. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999;7(3):128-33.
35. Instituto Nacional del Cáncer (NIH) [Internet]. Etapa final de la vida (PDQ®)–Versión para profesionales de salud EE.UU. 2019. [citado el 5/2/2021] Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/canceravanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq>.
36. Real Academia Nacional de Medicina de España [Internet]. Diccionario de Términos médicos. Agonía. 2012. [citado el 6/3/2021] Disponible en: https://dtme.ranm.es/buscador.aspx?NIVEL_BUS=3&LEMA_BUS=agon%C3%ADa
37. SECPAL [Internet]. Sedación en Cuidados Paliativos. 2006. [citado el 6/3/2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/secpal-sedacion-01.pdf>.
38. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581-93.
39. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-44.e10.
40. Ruiz-Ramos M, Javier García-León F, Méndez-Martínez C. [Place of death in Andalusia: influence of age, gender and cause of death]. *Revista clinica espanola*. 2011;211(3):127-32.
41. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*. 2013;58(2):257-67.
42. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Organization WH, editor. Geneva.2002.
43. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2017;35(1):96-112.
44. Council of Europe. The Oviedo Convention: protecting human rights in the biomedical field 1999. [citado el 25/3/2021]. Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention>.
45. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative

- care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Serv Res. 2013;13(275):1472-6963.
46. EACP [Internet]. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2009;16(6).
47. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, De Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. 2019. Pamplona: 2019.
48. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. J Pain Symptom Manage. 2013;45(6):1094-106.
49. BOE [Internet]. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. 2021. [citado el 30/4/2021]. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
50. SECPAL [Internet]. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. Monografías SECPAL. 2016. [citado el 30/4/2021]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1
51. Valles P, García I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas Medicina Paliativa. 2013;20(3):111-4.
52. SECPAL [Internet]. Preocupante aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos 2019. [citado el 30/4/2021]. Disponible en: <https://www.secpal.com/Preocupante-aumento-de-personas-sin-acceso-a-cuidados-paliativos-mas-de-77500-cada-ano>.
53. Defensor del pueblo Andaluz . Informe especial del Defensor del Pueblo Andaluz relativo a morir en Andalucía. Dignidad y derechos. Sevilla. 2018.
54. Navarro V. El estado del bienestar en España. Tecnos, editor. Madrid. 2004.
55. Ministerio de Política Territorial y Función Pública. Boletín Estadístico del Personal al Servicio de las Administraciones Públicas. Registro Central de Personal 2020. [citado el 30/4/2021]. Disponible en: http://www.mptfp.es/dam/es/portal/funcionpublica/funcion-publica/rcp/boletin/Boletines/200701_Boletin_julio_2020.pdf.pdf.
56. Ministerio de Sanidad. Gasto Sanitario. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud. 2018. 2020. [citado el 30/1/2021]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/Cap.6_GastoSanitario.pdf
57. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Imsero; 2010. 382 p.
58. OECD [Internet]. Long-term care for older people. The OECD Health Project. París. 2005. [citado el 5/2/2021] Disponible en: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/long-term-care-for-older-people_9789264015852-en
59. OCDE [Internet]. Trabajadores de cuidados a largo plazo: cuidar a la población que envejece con dignidad 2018. [citado el 5/2/2021]. Disponible en: <https://www.oecd.org/health/health-systems/long-term-care-workforce.htm>.
60. OECD [Internet]. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care Paris2011 [cited (2011)]. [citado el 5/2/2021.] Disponible en: <https://www.oecd.org/els/health-systems/47887770.pdf>.
61. Gómez R, Cámara N. ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. Informes envejecimiento en red

- Madrid. 2018. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-info20-quiencuida.pdf>.
62. Abellán A. AA, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Informe Envejecimiento en Red Madrid: CSIC; 2017. [citado el 10/2/2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>.
63. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales [Internet]. Atención a la dependencia y promoción de la autonomía personal 2011. [citado el 10/2/2021]. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciosocialesydependencia/es/programas/atendep_catalogo/atendep_catalogo_info/wfprogramitem_view_pub.
64. Vilaplana C, Jiménez-Martín S, García P. Trade-off entre cuidados formales e informales en Europa. Gaceta sanitaria / SESPAS. 2011;25(S):115-24.
65. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales [Internet]. Informe ejecutivo 2017. Junta de Andalucía.; 2018. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Informe_ejecutivo_ASSDA_2_017.pdf.
66. Quero A. Los cuidadores familiares en el hospital Ruiz de Alda de Granada. Granada. 2007.
67. Consejería de salud y familias [Internet]. Tarjeta +cuidado Sevilla.2011. [citado el 03/02/2020]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/salud-vida/mayores/paginas/tarjeta-mas-cuidado.html>.
68. IMSERSO [Internet]. Encuesta de Apoyo Informal a las personas mayores. Estudio 4.178. 2004. [citado el 03/02/2020]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.
69. Garcia-Calvente M, del Rio M, Marcos J. Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain. Gaceta sanitaria / SESPAS. 2011;25 Suppl 2(Journal Article):100-7.
70. INE: INEbase [Internet] . Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. 2008. [citado el 03/03/2020]. Disponible en: https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2_008/hogares/p01/modulo6&file=pcaxis.
71. IMSERSO [Internet]. Estadística mensual del SAAD 2021. [citado el 13/02/2021]. Disponible en: https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/im_06_2035.pdf.
72. OECD [Internet]. Health at a Glance 2019: OECD indicators Paris2019. Disponible en: <https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance-19991312.htm>.
73. European commission [Internet]. Igualdad de género. 2017. [citado el 13/04/2020]. Disponible en: <https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/index.cfm/Survey/getSurveyDetail/instruments/SPECIAL/surveyKy/2154>.
74. Jimenez I, Moya M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. Enfermería Global [Internet]. 2018; (49):[420-33 pp.]. [citado el 13/04/2020]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf>.

75. García-Calvente MDM. El cuidado de la salud ¿Quién hace qué? *Index de Enfermería*. 1993(6):16-9.
76. Carretero E, Garcés, J, Ródenas, FJ. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 1ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch; 2005.
77. Del Rio M, Garcia-Calvente MDM, Calle-Romero J, Machon-Sobrado M, Larranaga-Padilla I. Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2017;26(12):3227-38.
78. IMSERSO [Internet]. Estadística mensual. Datos de gestión a 31 de enero de 2021. 2021. [citado el 13/02/2020]. Disponible en: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm.
79. Rumpold T, Schur S, Amering M, Kirchheiner K, Masel EK, Watzke H, et al. Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2016;24(5):1975-82.
80. Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative & supportive care*. 2018(Journal Article):1-8.
81. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & supportive care*. 2011;9(3):315-25.
82. Arias M CS, Posada C. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados 2019; vol. 27. [citado el 13/04/2020]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692019000100380&script=sci_arttext&tlng=es.
83. Gotze H, Braehler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Kohler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(2):e12606.
84. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Wowretzko F, Zhang Y, et al. Prevalence and Predictors of Distress, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Bereaved Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020;37(3):201-13.
85. Sierra L, Montoya R, García MP , López MP , Montalvo A. Family caregivers experience with the palliative care's and end-of-life | Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida 2019; 28:[51-5 pp.]. [citado el 13/04/2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011.
86. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(2):P126-37.
87. Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Pena-Longobardo LM, Del Pozo-Rubio R. The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *Pharmacoeconomics*. 2017;35(3):331-45.

88. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Schnabel A, Kohler N. [Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients]. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2015;65(2):66-72.
89. Brouwer WB, van Exel NJ, Koopmanschap MA, Rutten FF. The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time. *Int J Technol Assess Health Care*. 1999;15(1):147-60.
90. Ma M, Dorstyn D, Ward L, Prentice S. Alzheimers' disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging Ment Health*. 2018;22(11):1395-405.
91. Chang H-Y, Chiou C-J, Chen N-S. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010;50(3):267-71.
92. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583-94.
93. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer; 1984.
94. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar [Stress in caregivers of dependent elderly. Care for oneself to care for someone]*. . Pirámide ed. Madrid2007.
95. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
96. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "cómo mantener tu bienestar". Madrid: IMSERSO; 2006.
97. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*. 2020;7(4):438-45.
98. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(2):P112-28.
99. Profiles in caregiving [press release]. San Diego1995.
100. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. . *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(11):2311-22.
101. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Schnabel A, Kohler N. Exhaustion and Overload of Family Caregivers of Palliative Cancer Patients. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 2014(Journal Article).
102. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996(6):338-46.
103. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of gerontology*. 1983;38(3):344-8.
104. López SR, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española [Validation of the Caregiver Strain Index in a Spanish population]. . *Enfermería Comunitaria*. 2005;1:12-7.
105. IMSERSO [Internet]. Libro Blanco del Envejecimiento Activo [White Book of Active Ageing]. Madrid: IMSERSO; 2011.
106. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Polze N, Kohler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during

- home care. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2014;22(10):2775-82.
107. De Korte-Verhoef MC, Pasman HR, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC palliative care. 2014;13(1):16-684X-13-16.
108. Garcia-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Gris E, Lara A, et al. Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MALAGA-AD study. Journal of affective disorders. 2012;136(3):848-56.
109. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry. 2005;13(9):795-801.
110. Park B, Kim SY, Shin JY, Sanson-Fisher RW, Shin DW, Cho J, et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013;21(10):2799-807.
111. Costa-Requena G, Cristofol R, Canete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2012;20(7):1465-70.
112. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2005;16(7):1185-91.
113. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. Journal of Palliative Medicine. 2013;16(9):1095-101.
114. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. Journal of gerontology. 1989;44(3):P61-71.
115. Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. New York: W H Freeman and company; 1997.
116. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. Cancer. 2006;106(1):214-22.
117. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. International Journal of Behavioral Medicine. 1997;4(1):92-100.
118. Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. BMC geriatrics. 2016;16:106.
119. Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. Trends in psychiatry and psychotherapy. 2018;40(3):258-68.
120. Li R, Cooper C, Bradley J, Shulman A, Livingston G. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. J Affect Disord. 2012;139(1):1-11.

121. Del-Pino-Casado R, Pérez-Cruz M, Frías-Osuna A. Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. . *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23:3335-44.
122. Perez-Cruz M, Parra-Anguita L, Lopez-Martinez C, Moreno-Camara S, Del-Pino-Casado R. Coping and Anxiety in Caregivers of Dependent Older Adult Relatives. *International journal of environmental research and public health*. 2019;16(9):10.3390/ijerph16091651.
123. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, et al. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol*. 2016;27(8):1607-12.
124. Ellis J, Lloyd Williams M, Wagland R, Bailey C, Molassiotis A. Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013;22(1):97-106.
125. 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;15:4.
126. Ovayolu O, Ovayolu N, Aytac S, Serce S, Sevinc A. Pain in cancer patients: pain assessment by patients and family caregivers and problems experienced by caregivers. *Support Care Cancer*. 2015;23(7):1857-64.
127. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciencia & saude coletiva*. 2015;20(9):2731-47.
128. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*. 1992;32(4):486-92.
129. Ekwall AK, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*. 2007;16(5):832-44.
130. Li Q, Loke AY. The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psychooncology*. 2013;22(11):2399-407.
131. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International journal of nursing studies*. 2018;79:1-26.
132. Palacio C, Limonero JT. The relationship between the positive aspects of caring and the personal growth of caregivers of patients with advanced oncological illness : Posttraumatic growth and caregiver. *Support Care Cancer*. 2019.
133. Palacio C, Roman-Calderón JP, Limonero JT. The relationship between positive aspects of caring, anxiety and depression in the caregivers of cancer patients: The mediational role of burden. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2020:e13346.
134. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):31.
135. Aoun S, Bird S, Kristjanson LJ, Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med*. 2010;24(7):674-81.

136. Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social science & medicine* (1982). 1993;36(5):693-701.
137. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care*. 2018;16(3):260-8.
138. Park M, Choi S, Lee SJ, Kim SH, Kim J, Go Y, et al. The roles of unmet needs and formal support in the caregiving satisfaction and caregiving burden of family caregivers for persons with dementia. *International psychogeriatrics*. 2018;30(4):557-67.
139. Chan EY, Glass G, Chua KC, Ali N, Lim WS. Relationship between Mastery and Caregiving Competence in Protecting against Burden, Anxiety and Depression among Caregivers of Frail Older Adults. *The journal of nutrition, health & aging*. 2018;22(10):1238-45.
140. Savla J, Wang Z, Zhu J, Brossoie N, Roberto KA, Blieszner R. Mastery and Longevity in Spousal Caregivers of Persons with Dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2019.
141. Li QP, Mak YW, Loke AY. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev*. 2013;60(2):178-87.
142. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.
143. Kroenke K, Zhong X, Theobald D, Wu J, Tu W, Carpenter JS. Somatic symptoms in patients with cancer experiencing pain or depression: prevalence, disability, and health care use. *Arch Intern Med*. 2010;170(18):1686-94.
144. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol*. 2007;18(9):1437-49.
145. Shatri H, Putranto R, Irawan C, Adli M, Agung RA, Abdullah V, et al. Factors Associated with Pain in Palliative Patients and the Role of Spiritual Services in Pain Management. *Acta medica Indonesiana*. 2019;51(4):296-302.
146. van Beek FE, Jansen F, Mak L, Lissenberg-Witte BI, Buter J, Vergeer MR, et al. The course of symptoms of anxiety and depression from time of diagnosis up to 2 years follow-up in head and neck cancer patients treated with primary (chemo)radiation. *Oral oncology*. 2020;102:104576.
147. Scarborough BM, Smith CB. Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(3):182-96.
148. Smyth JA, Dempster M, Warwick I, Wilkinson P, McCorry NK. A Systematic Review of the Patient- and Carer-Related Factors Affecting the Experience of Pain for Advanced Cancer Patients Cared for at Home. *Journal of pain and symptom management*. 2018;55(2):496-507.
149. Haumann J, Joosten EBA, Everdingen M. Pain prevalence in cancer patients: status quo or opportunities for improvement? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2017;11(2):99-104.
150. Bonica JJ. Management of cancer pain. *Acta Anaesthesiol Scand Suppl*. 1982;74:75-82.
151. van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With

- Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51(6):1070-90 e9.
152. Neufeld NJ, Elnahal SM, Alvarez RH. Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact. *Future oncology (London, England).* 2017;13(9):833-41.
153. Puebla F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS. *Dolor yatrogénico. Oncología.* 2005;28(3).
154. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6-9.
155. Nikolaichuk CL, Fainsinger RL, Aass N, Hjermstad MJ, Knudsen AK, Klepstad P, et al. The Edmonton Classification System for Cancer Pain: comparison of pain classification features and pain intensity across diverse palliative care settings in eight countries. *J Palliat Med.* 2013;16(5):516-23.
156. WHO. *Cáncer Pain Relief.* Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1986.
157. Garcia del Pozo J, Carvajal A, Vilorio JM, Velasco A, Garcia del Pozo V. Trends in the consumption of opioid analgesics in Spain. Higher increases as fentanyl replaces morphine. *Eur J Clin Pharmacol.* 2008;64(4):411-5.
158. Lockett T, Davidson PM, Green A, Boyle F, Stubbs J, Lovell M. Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46(2):229-53.
159. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(5):470-85.
160. Alfaro-Ramirez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vazquez-Pineda F, Sanchez-Roman S, Ramos-del Rio B, Guevara-Lopez U. [Burden, anxiety and depression in patient's caregivers with chronic pain and in palliative care]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2008;46(5):485-94.
161. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative medicine.* 2012;26(1):7-22.
162. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2011;(6):CD007617. doi(6):CD007617.
163. Frias CE, Garcia-Pascual M, Montoro M, Ribas N, Risco E, Zabalegui A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of advanced nursing.* 2020;76(3):787-802.
164. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Education and Counseling.* 2020;103(8):1518-30.
165. Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing.* 2009;18(10):1379-93.
166. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: a cancer journal for clinicians.* 2010;60(5):317-39.

167. Kedia SK, Collins A, Dillon PJ, Akkus C, Ward KD, Jackson BM. Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. *Psychooncology*. 2020;29(2):251-62.
168. Ginex P, Coleman M, Vrabel M, Bevans M. Family Caregiver Strain and Burden: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions When Caring for Patients With Cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2020;24(1):31-50.
169. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, et al. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative medicine*. 2010;24(7):656-68.
170. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Jr., Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1999;8(1-2):55-63.
171. Flanagan JC. A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*. 1978;33(2):138-47.
172. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
173. Dumont S, Fillion L, Gagnon P, Bernier N. A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. *Journal of palliative care*. 2008;24(3):151-61.
174. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Journal of consulting and clinical psychology*. 1974;42(6):861-5.
175. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T, Quality Audit Committee of the Japanese Association of H, Palliative Care U. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative medicine*. 2002;16(2):141-50.
176. Hudson PL, Hayman-White K. Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients: psychometric properties of nine self-report instruments. *Journal of pain and symptom management*. 2006;31(3):215-28.
177. Pelayo-Alvarez M, Perez-Hoyos S, Agra-Varela Y. Clinical effectiveness of online training in palliative care of primary care physicians. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(10):1188-96.
178. Prieto MA, Lozano O, Pascual N, Arroyo RM. Validación al español del Servqual. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2002.
179. Badia X, Muriel C, Gracia A, Nunez-Olarte JM, Perulero N, Galvez R, et al. [Validation of the Spanish version of the Brief Pain Inventory in patients with oncological pain]. *Med Clin (Barc)*. 2003;120(2):52-9.
180. Northouse L, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in oncology nursing*. 2012;28(4):236-45.
181. Lambert SD, Yoon H, Ellis KR, Northouse L. Measuring appraisal during advanced cancer: psychometric testing of the appraisal of caregiving scale. *Patient Educ Couns*. 2015;98(5):633-9.
182. Northouse L, Schafenacker A, Barr KL, Katapodi M, Yoon H, Brittain K, et al. A tailored Web-based psychoeducational intervention for cancer patients and their family caregivers. *Cancer nursing*. 2014;37(5):321-30.

183. Northouse L, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, et al. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psycho-oncology*. 2013;22(3):555-63.
184. Chi NC, Demiris G, Lewis FM, Walker AJ, Langer SL. Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(9):894-908.
185. Warth M, Zöller J, Köhler F, Aguilar-Raab C, Kessler J, Ditzen B. Psychosocial Interventions for Pain Management in Advanced Cancer Patients: a Systematic Review and Meta-analysis. *Current oncology reports*. 2020;22(1):3.
186. Bennett MI, Bagnall AM, Jose Closs S. How effective are patient-based educational interventions in the management of cancer pain? Systematic review and meta-analysis. *Pain*. 2009;143(3):192-9.
187. Latter S, Hopkinson JB, Richardson A, Hughes JA, Lawson E, Edwards D. How can we help family carers manage pain medicines for patients with advanced cancer? A systematic review of intervention studies. *BMJ supportive & palliative care*. 2016;6(3):263-75.
188. Nunnally J. BI. *Psychometric Theory*. New York, USA: McGraw Hill; 1994.
189. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale, NJ, USA. : Lawrence Erlbaum; 1988.
190. Kelley K, Maxwell SE. Sample size for multiple regression: obtaining regression coefficients that are accurate, not simply significant. *Psychol Methods*. 2003;8(3):305-21.
191. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ (Clinical research ed)*. 1988;297(6653):897-9.
192. Monton C, Perez Echeverria MJ, Campos R, Garcia Campayo J, Lobo A. Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress. *Atencion Primaria / Sociedad Espanola de Medicina de Familia y Comunitaria*. 1993;12(6):345-9.
193. Coolidge FL, Segal DL, Hook JN, Stewart S. Personality disorders and coping among anxious older adults. *J Anxiety Disord*. 2000;14(2):157-72.
194. Cooper C, Katona C, Livingston G. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *J Nerv Ment Dis*. 2008;196(11):838-43.
195. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
196. Baztán JJ Pérez-del-Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento valido para la valoracion funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular[Barthel Index: a valid tool for functional assessment in stroke patients]. . *Revista Española de Geriátria y Gerontología*. 1993;28(32-40).
197. Lohne V, Miaskowski C, Rustøen T. The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer nursing*. 2012;35(2):99-105.
198. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1975;23(10):433-41.
199. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. [Spanish language adaptation and

- validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age]. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(4):129-34.
200. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14.
201. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinàs-Reglà J, López-Pousa S, López OL. [The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation into Spanish]. *Revista de neurologia*. 1999;29(1):15-9.
202. Holmes TH, Rahe RH. The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res*. 1967;11(2):213-8.
203. González JL, Morera A. La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis*. 1983;4(1):7-11.
204. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care*. 1988;26(7):709-23.
205. de-la-Revilla L, Bailón E, de-Dios J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validation of a functional social support scale for use in the family doctor's office. *Aten Primaria*. 1991;8(9):688-92.
206. Bausell RB, Li Y-F. *Power Analysis of Experimental Research: A Practical Guide for the Biological, Medical and Social Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002. 363 p.
207. Green LW, Kreuter, MW, Deeds SG, Partridge, KB. *Health proach*. Mayfield, Palo Alto. 1980.
208. Agra Y, Badia X, Gil A. Instrument for the measure of quality of life in cancer patients. *Med Clin (Barc)*. 1998;110(18):703-8.
209. Ware Jr J, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*. 1996;34(3):220-33.
210. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, Lopez-Garcia E, Alonso J. Interpretation of SF-36 and SF-12 questionnaires in Spain: physical and mental components. *Medicina Clínica*. 2008;130(19):726-35.
211. Ferrell B, Rhiner M, Rivera LM. Development and evaluation of the family pain questionnaire. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1993;10(4):21-35.
212. Barrio-Cantalejo IM, Simon-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuan MI, Hernando P. [Validation of the INFLESZ scale to evaluate readability of texts aimed at the patient]. *An Sist Sanit Navar*. 2008;31(2):135-52.
213. López J, Crespo, M. Salud física y mental de los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de la situación y factores asociados. Premio Rafael Burgaleta. 2003.
214. Delgado E, Suárez Ó, de Dios R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Characteristics and factors associated with dementia caregivers burden. *Semergen*. 2014;40(2):57-64.
215. The National Alliance for Caregiving (NAC) and AARP. Caregiving in the U.S. 2020. [citado el 20/2/21] Disponible en: <https://www.caregiving.org/caregiving-in-the-us-2020/>
216. Del- Pino- Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado a mayores dependientes. Jaén: Universidad de Jaén; 2010.

217. Goldzweig G. MS, Ganon R., Peretz T. & Baider L. Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: an intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*. 2012;3:376-85.
218. Wartella JE, Auerbach SM, Ward KR. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *J Psychosom Res*. 2009;66(6):503-9.
219. Gallagher My. The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging Ment Health*. 2009;13(5):648-58.
220. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci*. 2005;7(2):81-91.
221. McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Lobchuk MM, Kilgour KN. Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain research & management*. 2013;18(6):293-300.
222. Kizza IB, Maritz J. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(6):2265-74.
223. Rustoen T, Valeberg BT, Kolstad E, Wist E, Paul S, Miaskowski C. The PRO-SELF((c)) Pain Control Program improves patients' knowledge of cancer pain management. *Journal of pain and symptom management*. 2012;44(3):321-30.
224. Kim JE, Dodd M, West C, Paul S, Facione N, Schumacher K, et al. The PRO-SELF pain control program improves patients' knowledge of cancer pain management. *Oncology nursing forum*. 2004;31(6):1137-43.
225. Hopkinson JB, Brown JC, Okamoto I, Addington-Hall JM. The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related problems in people affected by cancer: a systematic literature search and narrative review. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(1):111-42.
226. De Laurentis M, Rossana B, Andrea B, Riccardo T, Valentina I. The impact of social-emotional context in chronic cancer pain: patient-caregiver reverberations : Social-emotional context in chronic cancer pain. *Support Care Cancer*. 2019;27(2):705-13.
227. Abernethy AP, Currow DC, Shelby-James T, Rowett D, May F, Samsa GP, et al. Delivery strategies to optimize resource utilization and performance status for patients with advanced life-limiting illness: results from the "palliative care trial" [ISRCTN 81117481]. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(3):488-505.
228. Libert Y, Borghgraef C, Beguin Y, Delvaux N, Devos M, Doyen C, et al. Factors associated with self-perceived burden to the primary caregiver in older patients with hematologic malignancies: an exploratory study. *Psychooncology*. 2017;26(1):118-24.
229. van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(6):1070-90.e9.

230. An Y, Fu G, Yuan G. Quality of Life in Patients With Breast Cancer: The Influence of Family Caregiver's Burden and the Mediation of Patient's Anxiety and Depression. *J Nerv Ment Dis.* 2019;207(11):921-6.
231. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Jama.* 2016;316(20):2104-14.

ANEXOS

ANEXO I

Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients

F. PEREZ-ORDÓÑEZ, RN, MSC, PALLIATIVE CARE NURSE, *Unit of Pain and Palliative Care, University Hospital Virgen de las Nieves, Granada*, A. FRÍAS-OSUNA, RN, PHD, SENIOR LECTURER, *Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Jaén, Jaén*, Y. ROMERO-RODRÍGUEZ, MD, PALLIATIVE CARE PHYSICIAN, *Unit of Pain and Palliative Care, University Hospital Virgen de las Nieves, Granada*, & R. DEL-PINO-CASADO, RN, PHD, LECTURER, *Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Jaén, Jaén, Spain*

PEREZ-ORDÓÑEZ F., FRÍAS-OSUNA A., ROMERO-RODRÍGUEZ Y. & DEL-PINO-CASADO R. (2016) *European Journal of Cancer Care* 25, 600–607

Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients

The study purpose was to determine the relationship between coping strategies and anxiety in primary family caregivers of palliative cancer patients. A cross-sectional study was carried out in a Pain and Palliative Care Unit in Spain. Data were collected through interviews from fifty primary family caregivers of palliative cancer patients. Main research variables were: (1) dependent variable: anxiety (subscale of anxiety from Goldberg's scale); (2) independent variable: coping (Brief COPE); (3) control variables: functional capacity and perceived burden. Analyses comprised descriptive statistics, correlation coefficients and multiple linear regression. Anxiety was present in the majority of caregivers surveyed (76%). Anxiety was related to the perception of perceived burden ($\beta = 0.42$, $P < 0.001$), the emotion-focused coping ($\beta = -0.28$, $P = 0.01$) and dysfunctional coping ($\beta = 0.41$, $P < 0.001$), after adjusting for control variables. Thus, emotion-focused coping is negatively associated with anxiety, while dysfunctional coping is positively associated with anxiety. Problem-focused coping is not related to anxiety. Assessment of coping should be done in a systematic way in caregivers of palliative cancer patients.

Keywords: caregivers, cancer, palliative care, anxiety, coping.

INTRODUCTION

The Spanish population, like that of other developed countries, is characterised by an increase in people aged over 65. It is expected that by 2050, the population over 65 years of age will account for 32% of the Spanish population, and the range of the population over 80 years will increase considerably (Rodríguez 2005). Similar trends can be observed in all industrialised countries (Organisation

for Economic Co-operation and Development [OECD 2009]). People are living longer and therefore there are high levels of disability (OECD 2009). Having such a disabled and aged population leads to an increase of informal caregivers providing long-term care to family and friends.

Caring for a disabled family member may cause a negative impact on the caregiver's health (Pinquart & Sorensen 2003a; Williams & Mecorkle 2011). Emotional problems are the most frequent, with a high frequency of burden (Pinquart & Sorensen 2003b), anxiety (Groves *et al.* 2005; Cooper *et al.* 2007) and depression (Schoenmakers *et al.* 2010; Fasse *et al.* 2015).

Background

Although several authors suggest that the impact of caregiving on emotional health increases in caregivers of

Correspondence address: Rafael del-Pino-Casado, Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Jaén, Jaén, Spain (e-mail: rdelpino@ujaen.es).

Accepted 25 March 2016
DOI: 10.1111/ecc.12507

European Journal of Cancer Care, 2016, 25, 600–607

elderly people with dementia [Pinquart & Sorensen 2003a], caring for a family member with a terminal disease can also have important implications for the caregiver's health [Stenberg *et al.* 2010; Costa-Requena *et al.* 2012]. The terminal status of a palliative cancer patient may complicate the caregiving situation and can generate anxiety due to the fear of loss and an uncertain future without that person [Groves *et al.* 2005].

Of all the effects on the caregiver's emotional health, anxiety has been the least studied [Cooper *et al.* 2007]. The prevalence of anxiety among informal caregivers of older dependents varies across studies. The systematic review by Cooper *et al.* (2007) is the most recent and comprehensive study of this issue. This review includes seven prevalence studies with valid and reliable measures of anxiety. In these studies, the prevalence of anxiety ranges from 3.7% to 35.4%, with an average weighted by sample size of 20.5% [Del-Pino-Casado *et al.* 2014]. In the field of caregivers for palliative cancer patients, the results of several studies suggest that the prevalence of anxiety is around 50% [Groves *et al.* 2005; Dumont *et al.* 2006]. This highlights the need for appropriate screening and prevention of anxiety and therefore, the need to understand its determinants.

Several theoretical models have been proposed to explain the occurrence of emotional problems in caregiving such as anxiety [Knight & Losada 2011]. Among these models, Pearlin *et al.*'s (1990) model is one of the most commonly used in caregiving literature [Seeher *et al.* 2013]. In the Pearlin *et al.*'s (1990) model, emotional problems in general, and particularly anxiety, are preceded by the background and context of caregiving, objective primary stressors (care needs of care recipients), subjective primary stressors (e.g. perceived burden), secondary stressors (role strains and intrapsychic strains), social support and coping.

According to the reviews of Cooper *et al.* (2007) and Li *et al.* (2012) about dementia caregivers, anxiety has been related to the level of the patient's dependency, the perceived burden and the dysfunctional coping, finding no association with socio-demographic variables from the patient or the caregiver. In palliative cancer caregiving, anxiety has been related to burden [Buscemi *et al.* 2010; Costa-Requena *et al.* 2012], socio-demographic factors of caregivers [Soylu *et al.* 2015] and patients' characteristics [Groves *et al.* 2006].

Of all the possible determinants studied about anxiety, coping strategies are particularly interesting due to the following reasons: (1) coping strategies exhibit a greater association with anxiety comparing with other variables such as patient's dependency [Cooper *et al.* 2007], (2) they are the least well-studied [Del-Pino-Casado *et al.* 2011] and

(3) they are amenable to future interventions by professionals [McMillan *et al.* 2006].

Coping is defined by Lazarus and Folkman [1984] as the cognitive, emotional and behavioural efforts targeted to manage the internal and environmental demands that challenge or exceed a person's resources. According to Carver *et al.* (1989), these strategies are divided into three categories: (1) problem-focused coping: strategies targeted to solve the problems, such as concentrating efforts on doing something about the problem or thinking about what steps to take for solving the problem; (2) emotion-focused coping: strategies targeted to reduce or eliminate negative feelings such as accepting the reality or trying to see the situation positively; and (3) dysfunctional coping: strategies basing on not accepting the problem or not wanting to think about it such as giving up trying to deal with the problem or refusing to believe that the situation has happened.

In the few and limited studies about coping strategies and anxiety in caregivers, mainly performed on patients with dementia, dysfunctional coping appears to be positively associated with anxiety [Cooper *et al.* 2007; Li *et al.* 2012], problem-focused coping does not seem to be related to anxiety [Li *et al.* 2012], and the results of the relationship between emotion-focused coping and anxiety are heterogeneous [Del-Pino-Casado *et al.* 2014].

The general limitation consisting of the paucity of studies about coping and anxiety is more pronounced in caregivers of patients with cancer [Papastavrou *et al.* 2012; Ellis *et al.* 2013]. For this type of caregiver, few studies analyse coping and none relate coping to anxiety [Girgis *et al.* 2013; Perez-Sanchez *et al.* 2014].

Therefore, it is necessary to go into greater depth in the analysis of the relationship between coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients, in order to improve the health and quality of life of caregivers through appropriate prevention and early detection of anxiety-related care.

This study lays out the hypothesis that dysfunctional coping and caregivers' emotional coping are related to higher and lower anxiety respectively, while problem-focused coping is independent of anxiety. Therefore, the purpose of this research is to identify the relationship between coping and anxiety in primary family caregivers of palliative cancer patients.

METHODS

Design, setting and sample

This study was conducted using a cross-sectional design. The study population comprised the primary family

PEREZ-ORDÓÑEZ ET AL.

caregivers of dependent, palliative cancer outpatients treated in the Pain and Palliative Care Unit of the University Hospital Virgen de las Nieves in Granada. Fifty caregivers of patients treated between February and June 2013 were invited to participate in the study and none of them rejected the proposal.

We consider dependent patients as patients who are dependent in at least one activity of daily living (ADL) and primary caregiver as the caregiver who takes responsibility for care and provides most of the care.

The sample size was determined according to Nunnally and Bernstein (1994), who have suggested that at least 10 subjects should be required per independent variable. Following this recommendation, 50 participants were required in this study because there were three independent variables (coping strategies) and two control variables (functional capacity and perceived burden). Basing on Cohen (Cohen 1988), this sample size ($N = 50$) achieves 98% power to detect an r^2 of 0.36 attributed to three independent variables, adjusting for two additional variables with an r^2 of 0.19, with a significance level of 0.05 (calculations obtained with the program PASS 11). We followed Kelley and Maxwell (2003) for determining accuracy of the regression coefficients. These authors defined the sample size basing on the accuracy of a standardised regression coefficient of a given predictor as: $N = \left(\frac{z(1-\alpha/2)}{w} \right)^2 \times \left(\frac{1-r^2}{1-r_{xxj}^2} \right)$, where w is the width of the confidence interval of the regression coefficient and defines the upper and lower bounds of this interval, and r_{xxj}^2 is equal to the opposite of the tolerance ($1 - \text{tolerance value}$) of the given predictor respect to the other predictors. By this formula, we have that a sample size of 50 units achieves an accuracy of ± 0.2 for a standardised regression coefficient, with at least a tolerance of 0.86, an r^2 of 0.55 and a significance level of 0.05.

Procedures

Data were collected in 2014 after the acceptance for conducting this study of the Research Ethics Committee of Granada. Prior to the interviews, caregivers were contacted by their nurse in the Pain and Palliative Care Unit to inform them about the study and the voluntary nature of their participation. Interviews were approximately 30-min long, carried out in each caregiver's home by a nurse trained for this purpose. Caregivers were given an information sheet about the research project and an informed consent sheet to sign before the start of the interview. Both the identity of the participants and the data resulting from the interview were completely anonymous and accessed only by researchers.

Measures

Socio-demographic variables

Socio-demographic variables of patients and caregivers, collected by an *ad hoc* questionnaire, were: (1) caregiver variables: age, sex, kinship, duration of caregiving (in months) and common residence with the care recipient; (2) patient variables: age, sex and medical diagnosis.

Anxiety

The dependent variable (anxiety) was measured with the anxiety subscale of the Goldberg *et al.* (1988) scale. This subscale consists of nine questions with yes or no responses, the affirmative scoring 1 point (range of 0–9 points, the higher the score, the greater the anxiety). This subscale has been validated in Spain by Montón *et al.* (1993) with good psychometric results (sensitivity 83.1%, specificity 81.8% and a positive predictive value of 95.3%). Following the recommendations by Montón *et al.* (1993), we used a cut-off point of 4 for defining the presence of anxiety. The Cronbach's alpha for the current sample was 0.76.

Coping

The independent variables were the caregiver's type of coping: problem-focused coping, emotion-focused coping and dysfunctional coping, which were measured by the Brief COPE questionnaire (Carver 1997). This tool comprises 28 items, with each item ranging from 1 (*never do*) to 4 (*always do*). These items can be classified into 14 coping strategies (subscales), each with two items. We used the classification of Coolidge *et al.* (2000) for defining these three types of coping. This classification is based on the original classification of Carver (1997) but includes 'denial' in dysfunctional coping. Thus, in our study, problem-focused coping comprises three coping strategies (active coping, instrumental support and planning; score range, 6–24), emotion-focused coping includes five coping strategies (acceptance, emotional support, humour, positive reframing and religion comprise; score range, 10–40) and dysfunctional coping comprises six coping strategies (behavioural disengagement, denial, self-distraction, self-blame, substance use and venting; score range, 12–48). The Brief COPE has good psychometric properties regarding the internal consistency (Cronbach α score: from 0.72 to 0.84), test-retest reliability (Pearson's r : from 0.51 to 0.71) and construct validity (Cooper *et al.* 2008). We used the Spanish version of this questionnaire, which has been validated in Spain by Crespo and López (2007). Cronbach α

scores in the present study were 0.71, 0.68 and 0.74 for problem-focused coping, emotion-focused coping and dysfunctional coping respectively.

Control variables

Functional capacity of the palliative cancer patients and caregivers' perceived burden were used as control variables because both variables have been related to anxiety (Cooper *et al.* 2007).

Functional capacity

Functional capacity was measured by the Barthel Index (Mahoney & Barthel 1965). This index measures the autonomy to perform ADL and consists of 10 Likert-type items, which range from 0 to 100 (the lower the score, the greater the dependency). In the present study, this questionnaire was obtained by asking caregivers. The Barthel Index was validated in Spain by Baztán *et al.* (1993) with adequate psychometric properties (high criterion validity, a test-retest reliability of 0.98 and an inter-observer reliability of 0.98). Cronbach α score for the current sample was 0.86.

Perceived burden The caregiver's feeling of burden was measured with the Caregiver Strain Index (CSI) of Robinson (1983). This is a questionnaire consisting of 13 items with a dichotomous response (true-false; score range: 0-13; the score is directly proportional to perceived burden). Robinson (1983) proposed a cut-off point of 7 to determine high perceived burden. The CSI was used on caregivers of patients similar to the present study with well-established validity and reliability (e.g., Lohne *et al.* 2012). This questionnaire was validated in Spain by López Alonso and Moral Serrano (2005) with good results, showing a high correlation with the determinants and consequences of perceived burden, and a Cronbach's α of 0.86. Cronbach α score for the present study was 0.78.

Statistical analysis

In the descriptive analysis, frequencies, confidence intervals of percentages, means and standard deviations were used. Regarding the variables related to anxiety, correlation coefficients and multiple linear regression were performed (method: successive steps). In the multiple linear regression, the following assumptions were verified: (1) normality and homoscedasticity (residual plots), (2) linear relationship (partial regression plots), (3) independence of the residuals (Durbin-Watson statistic) and (4) no collinearity [collinearity statistics: tolerance and variance

inflation factor (VIF)]. $P \leq 0.05$ was considered significant. SPSS version 19.0 (Armonk, NY, USA) was used for the statistical analysis.

RESULTS

The profile of a palliative patient in this study (Table 1) is a man (60%), suffering from lung cancer (14%), with an average age of 75.22 years (± 14.33), and presenting severe dependence with ADL according to the Barthel Index (mean: 37.7). The profile of a caregiver (Table 1) is a woman (94%), daughter of the care recipient (52%) and living in the same household (76%); her average age is 55 years old. The average length of time as a caregiver is 29.7 months. The anxiety mean is 5.4 points of 9 and 76%

Table 1. Descriptive characteristics of the study

	M	SD	N	%	95% CI
Palliative patients:					
Age	72.2	14.3			
Gender					
Female			20	40.0	25.4-54.5
Male			30	60.0	45.4-74.5
Type of cancer					
Colon			4	8	2.2-19.2
Hepatic			4	8	2.2-19.2
Lung			7	14	3.3-24.6
Prostate			6	12	1.9-22.0
Bladder			6	12	1.9-22.0
Others			23	46	31.1-60.8
Functional capacity	37.7	25.7			
Caregivers					
Age	55.0	13.9			
Gender					
Female			47	94.0	83.4-98.7
Male			3	6.0	1.2-16.5
Kinship ties					
Spouse			14	28.0	14.5-41.4
Offspring			26	52.0	37.1-66.8
Others			10	20.0	7.9-32
Common residence					
Yes			38	76.0	63.1-88.8
No			12	24.0	11.1-36.8
Duration of caregiving (months)	29.7	46.0			
Perceived burden	7.2	3.0			
Perceived burden					
Yes			33	66.0	51.8-80.1
No			17	34.0	19.8-48.1
Anxiety	5.4	2.4			
Anxiety					
Yes			38	76.0	63.1-88.8
No			12	24.0	11.1-36.8
Coping types					
Problem-focused	14.3	4.3			
Emotion-focused	27.2	4.1			
Dysfunctional	19.2	4.8			

M, median; SD, standard deviation; N, number; %, percentage; CI, confidence interval.

PEREZ-ORDÓÑEZ ET AL.

Table 2. Correlation matrix between the study variables

	1	2	3	4	5	6
1. Anxiety	1	0.27	-0.27	0.51**	0.60**	-0.37**
2. Problem-focused coping		1	0.12	0.48**	0.43**	-0.54**
3. Emotion-focused coping			1	0.13	-0.13	0.05
4. Dysfunctional coping				1	0.35*	-0.19
5. Perceived burden					1	-0.52**
6. Functional capacity						1

*Correlation is significant at the level 0.05 (bilateral).

**Correlation is significant at the level 0.01 (bilateral).

Table 3. Variables related to anxiety (linear regression)

	B	SE B	β	t	P
Perceived burden	0.34	0.08	0.42	3.89	<0.001
Emotion-focused coping	-0.16	0.06	-0.28	-2.67	0.01
Dysfunctional coping	0.21	0.05	0.41	3.76	<0.001

$r^2 = 0.55$.

of the studied sample exhibited anxiety (the cut-off point being 4 as Montón *et al.* 1993; recommended). The remaining descriptive statistics of the variables in the study can be found in Table 1.

Correlations between different variables show a relationship between anxiety and dysfunctional coping, perceived burden and functional capacity (Table 2).

We performed a linear regression model for anxiety with the independent variables (problem-focused, emotion-focused and dysfunctional coping) and control variables (perceived burden and functional capacity). When multicollinearity was checked, tolerance ranges from 0.86 to 0.95 and VIF was lower than 1.18 in all independent variables. In the final model (Table 3), there is a positive association of anxiety with perceived burden ($\beta = 0.42$, $P < 0.001$) and dysfunctional coping ($\beta = 0.41$, $P < 0.001$), while a negative association between anxiety and emotion-focused coping ($\beta = -0.28$, $P = 0.01$) is also shown. The three variables above (perceived burden, emotion-focused coping and dysfunctional coping) explain 55% of the variance in anxiety.

DISCUSSION

In our study, anxiety is related to emotion-focused coping and dysfunctional coping in caregivers of palliative cancer patients. Problem-focused coping was not related to anxiety.

The defining characteristics of the caregivers in our study are similar to those found in the literature on informal caregiving in general (Delgado Parada *et al.* 2014) and in palliative cancer patients in particular (Costa-Requena *et al.* 2012), in a Mediterranean context. The profile is a middle-aged woman who is the daughter of the care recipient and lives with him/her.

Our results on the negative association between emotion-focused coping and anxiety are similar to those of other studies about caregivers of elderly people with dementia (Cooper *et al.* 2007; Li *et al.* 2012) or those with non-palliative cancer (Goldzweig *et al.* 2012). The decrease in anxiety that accompanies the use of this coping strategy could be because such use is done by people who want to see positive aspects of caregiving and who enjoy taking care of a family member (Carver *et al.* 1989). The negative association between emotion-focused coping and anxiety in caregivers of palliative cancer patients support the hypothesis that emotion-focused coping tends to be more effective in low control situations (Wartella *et al.* 2009), such as caring for a patient with terminal cancer.

Our results on the positive association between dysfunctional coping and anxiety coincide with those of other studies of caregivers of elderly dependents both in general (Del-Pino-Casado *et al.* 2014) and specifically in elderly people with dementia (Cooper *et al.* 2007; Li *et al.* 2012) or non-palliative cancer patients (Goldzweig *et al.* 2012). Avoiding or denying problems does not appear to ease the caregiving situation or provide emotional well-being in caregivers, as the results suggest.

In our study, problem-focused coping is not related to anxiety. These results match those of other studies with caregivers of elderly people with dementia (Cooper *et al.* 2007; Li *et al.* 2012). Montoro-Rodriguez and Gallagher-Thompson (2009) have explained the lack of relationship between problem-focused coping and emotional problems by the fact that this type of coping may be more related to positive outcomes of caregiving than negative ones. On the other hand, McConaghy and Caltabiano (2005) exposed the possibility that the use of problem-focused coping by caregivers of patients with a terminal illness becomes counterproductive. This idea is based on the hypothesis that emotion-focused coping tends to be more effective in low control situations and problem-focused coping tends to be more effective in high control situations (Wartella *et al.* 2009). In our study, the relationship between problem-focused coping and anxiety, although not significant, is positive, and problem-focused coping is positively, significant correlated with dysfunctional coping, which is positively

correlated with anxiety. Thus, our findings are close to the explanation by McConaghy and Caltabiano (2005), although the lack of statistical significance between problem-focused coping and anxiety prevents supporting their hypothesis.

Our results therefore confirm that the above relationships between the different types of coping and anxiety appear in caregivers of palliative cancer patients in a similar way to those appearing in caregivers of elderly dependents both in general and specifically in elderly people with dementia.

In our study, the perceived burden is positively associated with anxiety. These results correspond with other studies about caregivers of palliative cancer patients (Costa-Requena *et al.* 2012) and dependent elderly people (Del-Pino-Casado *et al.* 2014). The high perceived burden present in our study is similar or even higher than that found in other studies about caregivers of palliative patients (Costa-Requena *et al.* 2012). There are many factors that may influence perceived burden (Pinquart & Sorensen 2003b), but the complexity of caregiving, the progressive deterioration (Goldzweig *et al.* 2012), the approach to death, and the uncertainty of how and when it will come are added to the burden experienced by our caregivers (Grosv *et al.* 2005).

Limitations

This study has some limitations. Therefore, some cautions are necessary when interpreting findings from this study. First, the study has cross-sectional design, which precludes the establishment of causality. Thus, we cannot exclude the potential of reverse causation given the cross-sectional nature of this study. Second, the sample is obtained by convenience, which is a deterrent to generalisability of the findings. Third, the sample size increases the probability of a type II error. Therefore, some relationships between variables could have been ignored. In addition, this sample size limits the number of independent variables that can be included in the regression analysis.

REFERENCES

- Baztán J.J., Pérez J., Alarcón T., San Cristóbal E., Izquierdo G. & Manzarbeitia I. (1993) Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular [Barthel Index: a valid tool for functional assessment in stroke patients]. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 28, 32–40.
- Buscemi V., Font A. & Viladriht C. (2010) Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología* 7, 109–125.
- Carver C.S. (1997) You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* 4, 92–100.
- Carver C.S., Scheier M.F. & Weintraub J.K. (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 56, 267–283.
- Cheng S.T., Lau R.W., Mak E.P., Ng N.S. & Lam L.C. (2014) Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy. *Gerontologist* 54, 1049–1058.

Therefore, we could not analyse other variables that could influence the results.

CONCLUSIONS

In our study, emotion-focused coping faced by caregivers of palliative cancer patients is accompanied by a decrease in anxiety, while dysfunctional coping is related to an increase of anxiety. Problem-focused coping is not related to anxiety.

Implications for practice

Our results support the following specific recommendations about interventions on primary home caregivers of palliative cancer patients similar to those of our sample: (1) assessment of coping should be done in a systematic way, (2) emotion-focused coping and dysfunctional coping may be considered determinants of anxiety and therefore, the targeted screening of such kinds of coping may help to prevent anxiety, (3) emotion-focused coping (as defined by Carver 1997) should be considered and adaptive coping in low control situations such as caring for a patient with terminal cancer and (4) caregivers with high dysfunctional coping should receive interventions aimed to reduce this type of coping.

Therefore, interventions aimed at increasing emotion-focused coping (as defined by Carver 1997) and decreasing dysfunctional coping could be helpful for primary home caregivers of palliative cancer patients similar to those of our sample. Among these interventions, we can find problem-solving interventions (Meyers *et al.* 2011), positive reappraisal and benefit-finding interventions (Cheng *et al.* 2014), and acceptance and control of dysfunctional thoughts (Losada *et al.* 2015).

CONFLICT OF INTEREST

None.

PEREZ-ORDÓÑEZ ET AL.

- Cohen J. (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Lawrence Erlbaum, Hillsdale, NJ, USA.
- Coolidge F.L., Segal D.L., Hook J.N. & Stewart S. (2000) Personality disorders and coping among anxious older adults. *Journal of Anxiety Disorders* 14, 157-172.
- Cooper C., Balamurali T.B. & Livingston G. (2007) A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 19, 175-195.
- Cooper C., Katona C. & Livingston G. (2008) Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *Journal of Nervous and Mental Disease* 196, 838-843.
- Costa-Requena G., Cristofol R. & Canete J. (2012) Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer* 20, 1465-1470.
- Crespo M. & López J. (2007) *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar [Stress on Caregivers of Dependent Elderly. Taking Self-care to Care]*. Pirámide, Madrid, Spain.
- Delgado Parada E., Suarez Alvarez O., De Dios Del Valle R., Valdespino Paez L., Sousa Avila Y. & Brana Fernandez G. (2014) Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia [Characteristics and factors associated with dementia caregivers burden]. *Semergen* 40, 57-64.
- Del-Pino-Casado R., Frias-Osuna A., Palomino-Moral P.A. & Pancorbo-Hidalgo P.L. (2011) Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 67, 2311-2322.
- Del-Pino-Casado R., Pérez-Cruz M. & Frias-Osuna A. (2014) Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing* 23, 3335-3344.
- Dumont S., Turgeon J., Allard P., Gagnon P., Charbonneau C. & Vezina L. (2006) Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 9, 912-921.
- Ellis J., Lloyd Williams M., Wagland R., Bailey C. & Molassiotis A. (2013) Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European Journal of Cancer Care* 22, 97-106.
- Fasse L., Flahault C., Bredart A., Dolbeault S. & Sultan S. (2015) Describing and understanding depression in spouses of cancer patients in palliative phase. *Psychooncology* 24, 1131-1137.
- Girgis A., Lambert S., Johnson C., Waller A. & Currow D. (2013) Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice* 9, 197-202.
- Goldberg D., Bridges K., Duncan-Jones P. & Grayson D. (1988) Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal* 297, 897-899.
- Goldzweig G., Merims S., Ganon R., Peretz T. & Baider L. (2012) Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: an intricate path. *Journal of Geriatric Oncology* 3, 376-385.
- Grov E.K., Dahl A.A., Moum T. & Fossa S.D. (2005) Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology* 16, 1185-1191.
- Grov E.K., Fossa S.D., Sorebo O. & Dahl A.A. (2006) Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science and Medicine* 63, 2429-2439.
- Kelley K. & Maxwell S.E. (2003) Sample size for multiple regression: obtaining regression coefficients that are accurate, not simply significant. *Psychological Methods* 8, 305-321.
- Knight B.G. & Losada A. (2011) Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: theory, research, and practice. In: *Handbook of the Psychology of Aging* (eds Schaie K.W. & Willis S.L.), 7th edn, pp. 353-365. Academic Press, San Diego, CA, USA.
- Lazarus R.S. & Folkman S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York, NY, USA.
- Li R., Cooper C., Bradley J., Shulman A. & Livingston G. (2012) Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 39, 1-11.
- Lohne V., Miaskowski C. & Rustoen T. (2012) The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nursing* 35, 99-105.
- López Alonso S.R. & Moral Serrano M.S. (2005) Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española [Validation of the Caregiver Strain Index in a Spanish population]. *Enfermería Comunitaria* 1, 12-17.
- Losada A., Marquez-Gonzalez M., Romero-Moreno R., Mausbach B.T., Lopez J., Fernandez-Fernandez V. & Nogales-Gonzalez C. (2015) Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 83, 760-772.
- Mahoney F. & Barthel D. (1965) Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 14, 61-65.
- Mcconaghy R. & Caltabiano M.L. (2005) Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences* 7, 81-91.
- Mcmillan S.C., Small B.J., Weitzner M., Schonwetter R., Tittle M., Moody L. & Haley W.E. (2006) Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106, 214-222.
- Meyers F.J., Carducci M., Loscalzo M.J., Linder J., Greasby T. & Beckett L.A. (2011) Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI): linking palliation and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine* 14, 465-473.
- Montón C., Pérez-Echevarría M.J., Campos R., García Campayo J. & Lobo A. (1993) Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: Una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico [Goldberg's Anxiety and depression scales: an effective interview guide for the detection of psychological distress]. *Atención Primaria* 12, 345-349.
- Montoro-Rodríguez J. & Gallagher-Thompson D. (2009) The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging and Mental Health* 13, 648-658.
- Nunnally J. & Bernstein I. (1994) *Psychometric Theory*. McGraw-Hill, New York, NY, USA.
- OECD (2009) *The Long-term Care Workforce: Overview and Strategies to Adapt Supply to a Growing Demand*. OECD, Paris, France.
- Papastavrou E., Charalambous A. & Tsangari H. (2012) How do informal caregivers of patients with cancer cope: a descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing* 16, 258-263.

- Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J. & Skaff M.M. (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30, 583-594.
- Perez-Sanchez I.N., Rascon-Gasca M.L. & Villafana-Tello J.J. (2014) Coping and emotional discomfort in primary caregivers of cancer patients. *Revista de Investigación Clínica* 66, 495-504.
- Pinquart M. & Sorensen S. (2003a) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging* 18, 250-267.
- Pinquart M. & Sorensen S. (2003b) Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 58, P112-P128.
- Robinson B.C. (1983) Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology* 38, 344-348.
- Rodríguez A. (2005) *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, Spain.
- Schoenmakers B., Buntinx F. & Delepeleire J. (2010) Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas* 66, 191-200.
- Seeher K., Low L.F., Reppermund S. & Brodaty H. (2013) Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review. *Alzheimer's and Dementia* 9, 346-355.
- Soylu C., Ozaslan E., Karaca H. & Ozkan M. (2015) Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. To be published in *Journal of Health Psychology* [Preprint] Available from: <http://hpq.sagepub.com/content/early/2015/01/27/1359105314567770.full>. [Accessed 25 June 2015].
- Stenberg U., Ruland C.M. & Miaskowski C. (2010) Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 19, 1013-1025.
- Wartella J.E., Auerbach S.M. & Ward K.R. (2009) Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research* 66, 503-509.
- Williams A.L. & Mccorkle R. (2011) Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care* 9, 315-325.

ANEXO II



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

D. Miguel Ángel Calleja Hernández Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada (CEI-GRANADA)

CERTIFICA

Que este Comité ha analizado la propuesta de la Unidad del Dolor para que se realice el proyecto de investigación para Trabajo Fin de Master titulado: "Factores relacionados con la ansiedad en cuidadores familiares de pacientes paliativos" y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del proyecto en relación con los objetivos del estudio.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y que este Comité acepta que dicho estudio sea realizado por D^a. Fabiola Pérez Ordoñez como investigador principal en el mismo y colaboradores.

Lo que firmo en Granada a veintiseis de febrero de dos mil trece.



ANEXO III

HOJA DE INFORMACION AL PARTICIPANTE

1 - Título del Estudio:

“FACTORES RELACIONADOS CON LA ANSIEDAD EN CUIDADORES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS”

2 – Objetivos del estudio:

El objetivo general del estudio es:

Conocer los factores relacionados con la ansiedad en los cuidadores principales de la Unidad Funcional de Cuidados Paliativos (UFCP) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) de Granada.

3 – Metodología empleada:

Realización de cuestionarios a la persona cuidadora, análisis de los datos obtenidos y obtención de resultados realizando una descripción de los mismos.

4 – Beneficios esperados con este estudio:

Mejorar la relación asistencial entre equipo de enfermería y cuidadores informales en la Unidad Funcional de Dolor y Cuidados Paliativos.

5- Su participación es voluntaria y tendrá la posibilidad de revocar su consentimiento, en cualquier momento, y sin necesidad de tener que dar explicaciones.

6- Riesgos de la investigación para el participante: Ninguno

7- De acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (ej. edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones. Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso si fuese necesario podrán ser también utilizados con otros fines de tipo

docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con Fabiola Pérez en el teléfono: 610729458 o en el correo electrónico: fpo1970@hotmail.com

ANEXO IV

Código:

CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Título del estudio: “FACTORES RELACIONADOS CON LA ANSIEDAD EN CUIDADORES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS”

Yo, (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con la investigadora Fabiola Pérez Ordóñez

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y ser grabado.

Los datos obtenidos en este estudio solo serán utilizados para los fines específicos del mismo.

Fecha

Nombre y firma del participante

Fecha

Nombre y firma del Investigador

Fabiola Pérez Ordóñez

ANEXO V

CUESTIONARIO DE DATOS

Código:

PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

Edad:

Sexo:

Diagnóstico médico:

CUIDADOR PRINCIPAL

Edad:

Sexo:

Parentesco:

Antigüedad cuidado:

Residencia con la persona cuidada:

Ingesta de ansiolíticos:

ANEXO VI

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

Instrucciones para el profesional:

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas". No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

- 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- 3.- ¿Se ha sentido muy irritable?
- 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse

Puntuación Total

(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)

- 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
- 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
- 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

PUNTUACIÓN TOTAL

- ¿Se ha sentido con poca energía?
- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

Puntuación Total

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

PUNTUACIÓN TOTAL:

ANEXO VII

CUESTIONARIO COPE abreviado (versión en español del Brief COPE)

Seguidamente encontrará una serie de afirmaciones sobre maneras de sentirse o comportarse. Quiero que piense en el cuidado de su familiar, y diga si esas formas de sentirse o comportarse le pasan a usted siempre, casi siempre, a veces o nunca. En cada afirmación, marque el número correspondiente a su decisión, según lo siguiente:

1 Nunca 2 A veces 3 Casi siempre 4 siempre

1. Me he centrado en el trabajo o en otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables.

1 2 3 4

2. He dedicado mis esfuerzos en hacer algo para mejorar la situación en la que estoy.

1 2 3 4

3. Me he estado diciendo a mí mismo: "esto no es real".

1 2 3 4

4. He tomado alcohol u otras drogas para sentirme mejor.

1 2 3 4

5. He recibido apoyo emocional de otras personas.

1 2 3 4

6. He dejado de hacer frente a la situación en la que me encuentro.

1 2 3 4

7. He tomado medidas para mejorar la situación en la que me encuentro.

1 2 3 4

8. Me he negado a creer que esto me está pasando.

1 2 3 4

9. He dicho cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables.

1 2 3 4

10. He recibido ayuda y consejo de otras personas.

1 2 3 4

11. He consumido alcohol u otras drogas para ayudarme a superar la situación en la que me encuentro.

1 2 3 4

12. He intentado ver de forma positiva la situación en la que me encuentro.

1 2 3 4

13. Me he estado criticando a mí mismo.

1 2 3 4

14. He intentado buscar alguna solución para lo que me está pasando.

1 2 3 4

15. He conseguido consuelo y comprensión de alguien.

1 2 3 4

16. He renunciado a hacer frente a la situación en la que me encuentro.
1 2 3 4
17. He buscado algo bueno en lo que está pasando.
1 2 3 4
18. He hecho bromas sobre la situación en la que me encuentro.
1 2 3 4
19. He hecho cosas para pensar menos en la situación en la que me encuentro, como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras.
1 2 3 4
20. He aceptado lo que me está pasando.
1 2 3 4
21. He expresado mis sentimientos negativos.
1 2 3 4
22. He intentado encontrar consuelo en mi religión o en mis creencias espirituales.
1 2 3 4
23. He pedido a otros consejo o ayuda sobre lo que hacer.
1 2 3 4
24. He aprendido a vivir con lo que me está pasando.
1 2 3 4
25. He pensado mucho acerca de los pasos a seguir.
1 2 3 4
26. Me he culpado a mí mismo por cosas que sucedieron.
1 2 3 4
27. He rezado o meditado para que mi situación mejore.
1 2 3 4
28. He estado burlándome de lo que está pasando.
1 2 3 4

ANEXO VIII

AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL. Población

diana: Población general.

Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

Comer

10 Independiente. Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5 Necesita ayuda Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo.

0 Dependiente Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse

5 Independiente. Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente

0 Dependiente Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10 Independiente. Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda).

5 Necesita ayuda. Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable

0 Dependiente.

Arreglarse

5 Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.

0 Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposición

10 Continente Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo.

5 Accidente ocasional Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.

0 Incontinente. Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa

10 Continente. Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.

5 Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.

0 Incontinente. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10 Independiente. Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.

5 Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.

0 Dependiente. Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15 Independiente. Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda.

10 Mínima ayuda Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.

5 Gran ayuda. Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse.

0 Dependiente. Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer Sentado.

Deambulación

15 Independiente. Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo.

10 Necesita ayuda supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).

5 Independiente en silla de ruedas. En 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.

0 Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

Subir y bajar escaleras

10 Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos.

5 Necesita ayuda Supervisión física o verbal.

0 Dependiente. Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).

ANEXO IX

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (ROBINSON).

(Heteroadministrado a persona cuidadora).

Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personal al atender a personas mayores dependientes ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche).	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho Tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia).	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos componentes son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acuso a los demás de quitarles las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. Es una persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica.	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre como continuar el tratamiento).	SI	NO

Total de afirmaciones (máximo 13): _____

Corrección

7 ó más afirmaciones señala un elevado nivel de tensión personal para el cuidador que debe ser controlado.

11 ó más afirmaciones señala riesgo cierto de burn-out.

ANEXO X



Nombre
Unidad/Centro

Fecha
Nº Historia

CRIBADO DE DETERIORO COGNITIVO -TEST DE PFEIFFER VERSIÓN ESPAÑOLA-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo.

Ítems	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? -preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

Bibliografía

- Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. J Am Geriatr Soc 1975 Oct;23(10):433-41
- Erkinjuntti T, Sulkava R, Wikstrom J, Autio L. Short Portable Mental Status Questionnaire as a screening test for dementia and delirium among the elderly. J Am Geriatr Soc 1987 May;35(5):412-6.
- Sano M, Mackell JA, Ponton M, Ferreira P, Wilson J, Pawluczyk S, Pfeiffer E, Thomas RG, Jin S, Schafer K, Schittini M, Grundman M, Ferris SH, Thal LJ. The Spanish Instrument Protocol: design and implementation of a study to evaluate treatment efficacy Instruments for Spanish-speaking patients with Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. Alzheimer Dis Assoc Disord 1997;11 Suppl 2:S57-64.
- Martínez de la Iglesia J, Duenas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med Clin (Barc) 2001 Jun 30;117(4):129-34.

ANEXO XI

INVENTARIO NEUROPSIQUIATRICO DE CUMMINGS

(Heteroadministrado a persona cuidadora):

Multiplicar frecuencia por gravedad

Trastorno	No valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Significado de los valores

Frecuencia:

- 0 = Ausente
- 1 = Ocasionalmente (menos de una vez por semana)
- 2 = A menudo (alrededor de una vez por semana)
- 3 = Frecuentemente (varias veces por semana)
- 4 = Muy frecuentemente mente (a diario o continuamente)

Gravedad:

- 1 = Leve (provoca poca molestia al paciente)
- 2 = Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido el cuidador)
- 3 = Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

ANEXO XII

ESCALA ACONTECIMIENTOS VITALES ESTRESANTES (Holmes y Rahe, 1976).

(Heteroadministrada a la persona cuidadora)

Por favor, indique aquel o aquellos acontecimientos vitales que le han sucedido en el último año.

Aspectos a evaluar		pts
1	Muerte del cónyuge	100
2	Divorcio	73
3	Separación matrimonial	65
4	Encarcelación	63
5	Muerte de un familiar cercano	63
6	Lesión o enfermedad personal	53
7	Matrimonio	50
8	Despido del trabajo	47
9	Paro	47
10	Reconciliación matrimonial	45
11	Jubilación	45
12	Cambio de salud de un miembro de la familia	44
13	Drogadicción y/o alcoholismo	44
14	Embarazo	40
15	Dificultades o problemas sexuales	39
16	Incorporación de un nuevo miembro a la familia	39
17	Reajuste de negocio	39
18	Cambio de situación económica	38
19	Muerte de un amigo íntimo	37
20	Cambio en el tipo de trabajo	36
21	Mala relación con el cónyuge	35
22	Problemas legales	29
PUNTUACION TOTAL		

La puntuación del test se realiza sumando la puntuación que corresponde a cada suceso

ANEXO XIII



Servicio Paraguayo de Salud
Comunitaria del S.S.

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO DUKE-UNC -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

ANEXO XIV

HOJA DE INFORMACION AL PARTICIPANTE

Título del estudio:

Intervención educativa para el manejo del dolor de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Investigador principal:

Fabiola Pérez Ordóñez. Enfermera de la Unidad del Dolor y Cuidados paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Granada. Tlfno de contacto: **610729458**.

Introducción:

Le invitamos a participar en un estudio sobre el manejo del dolor como persona cuidadora de pacientes con cáncer. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación (CEI) de Granada. Con este documento pretendemos que usted reciba la información necesaria para decidir si participa o no en este estudio.

Participación voluntaria:

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar, participar y después cambiar su decisión o abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones.

Descripción general del estudio:

Vamos a realizar un estudio relacionado con los cuidados necesarios para el alivio del dolor de los pacientes con cáncer en el domicilio por lo que se realizarán visitas domiciliarias para entrevistarnos con las personas cuidadora familiares de estos pacientes. La duración total del estudio serán 9 semanas en las que recibirán visitas en el domicilio.

La participación en el estudio no supone ningún riesgo ni molestia para el paciente o la familia.

De acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal:

Los datos personales que se le requieren (ej. edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones. Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso si fuese necesario podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

Después de esta información, ¿Tiene alguna duda?

¿Le gustaría participar?

ANEXO XV

Código:

CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Título del estudio: Intervención educativa para el alivio del dolor de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Yo, (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con la enfermera de la unidad de cuidados paliativos.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mi atención sanitaria

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Los datos obtenidos en este estudio solo serán utilizados para los fines específicos del mismo.

Fecha Nombre y firma del participante
enfermera

Fecha Nombre y firma de la

ANEXO XVI

Entrevista de valoración

Cuidador@: Fecha:

Preguntas generales:

¿Ha tenido que dar con anterioridad medicación para el dolor a alguien?

¿Conoce a personas que hayan sufrido mucho dolor?

¿Cómo lleva usted la situación de dolor del paciente?

Preguntas específicas:

<p>1. Gestión y organización de la medicación:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Conoce la medicación?• ¿Sabe para que sirve cada una?• ¿Cómo organiza la medicación?• ¿Ha visto cómo organizan otras personas la medicación?• ¿Cree que es necesaria organizar la medicación?• ¿Tiene pastilleros y recursos?• ¿Encuentra alguna dificultad a la hora de la organización u obtención de la medicación?	
<p>2. administración de la medicación:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Le han explicado cómo dar la medicación?• ¿Cómo se la da?• ¿Qué opina de tener que dar usted esta medicación?	

<ul style="list-style-type: none">• ¿Hay algo que le preocupe al dar esta medicación? ¿el qué?• ¿Piensa que esta medicación puede crear dependencia o adicción al paciente?• ¿Tiene todo lo necesario para poder dar esta medicación?• ¿Ha encontrado alguna dificultad a la hora de dar la medicación?	
<p>3. Identificar dolor irruptivo:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Sabe cuando el paciente presenta un dolor más intenso?• ¿Ha visto al paciente o a otra persona con ese dolor alguna vez?• ¿Sabría decirme del 0 al 10 cual es la intensidad de dolor del paciente?• ¿Qué hace en esos momentos de más dolor?• ¿Tiene medicación recetada para ese dolor intenso?• ¿Cómo se la da?• ¿Qué opina de tener que dar esa medicación? ¿Se encuentra capacitada?• ¿Tiene la medicación necesaria y el material necesario para administrarla?• ¿Tiene alguna dificultad a la hora de darla?	
<p>4. Reconocer situaciones de urgencia:</p>	

<ul style="list-style-type: none"> • ¿Sabe qué situaciones urgentes podrían darse relacionadas con el dolor en el paciente? • ¿Ha visto o se le ha presentado alguna vez una situación en la que haya tenido que llamar a urgencias? • ¿Qué haría en esas situaciones? • ¿El equipo de urgencias le ha ayudado en esa situación? • ¿tiene el teléfono de urgencias? • ¿Y el de nuestra unidad? 	
<p>5. Efectos secundarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Sabe lo que es un efecto secundario? • ¿Sabe si la medicación prescrita a su familiar tiene efectos secundarios? • ¿Teme dar la medicación por miedo a estos efectos? • ¿Intenta dar menos medicación para evitar los efectos secundarios? • ¿Reconocería un efecto secundario de la medicación si se presentara? • ¿Qué haría en caso de presentarse algún efecto? 	
<p>¿Recibe ayuda?</p> <p>¿Tiene tiempo para usted?</p>	

Problemas detectados:

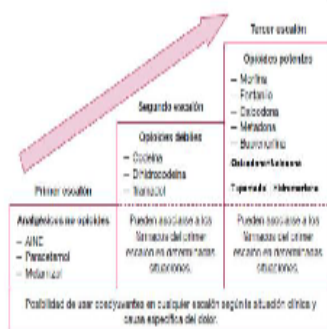
ANEXO XVII

¿QUÉ ES EL DOLOR?

El dolor es una señal de nuestro cuerpo que nos está indicando, a través del sistema nervioso, que algo "no va bien". Por lo tanto, el dolor puede ser útil porque nos permite detectar posibles alteraciones. El dolor no sólo es una reacción física, también tiene un componente emocional, psicológico, social y cultural. Distintas personas reaccionan de forma diferente ante el dolor dependiendo de sus experiencias dolorosas previas, creencias, realidad cotidiana, factores ambientales, etc...

¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO?

Los medicamentos que se usan para el dolor se llaman analgésicos. Éstos presentan distinta potencia y se utilizan en diferentes combinación, buscando la mayor utilidad. Su médica o médico valorará su tipo, nivel e intensidad de dolor y la causa del mismo. Le propondrá un plan de tratamiento basado en lo que se conoce como la Escalera Analgésica (OMS, 1986), que tiene estos tres peldaños:



CREENCIAS ERRÓNEAS SOBRE LOS OPIOIDES

- Que disminuye la eficacia con el tiempo.
- Que provoca adicciones.
- Que sólo se usa al final de la vida.
- Que tiene muchos efectos secundarios.
- Que sólo es un analgésico.
- Que acorta la vida.
- Que ya no se puede retirar.
- Que cambia el carácter y el nivel de conciencia.
- Que sólo se usa cuando el dolor es insoportable.

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS OPIOIDES

-Estreñimiento: (intervalos de más de tres días). Cede con abundantes líquidos, laxante prescrito + parafina líquida, microenemas o enemas

-Somnolencia: Suele darse al inicio del tratamiento, luego disminuye

-Boca seca: Mejora con líquidos a sorbos pequeños, zumos con cubitos de hielo, manzanilla con limón, vaselina

-Nauseas y vómitos: Se trata con antieméticos. Líquidos fríos a sorbos pequeños

-Cansancio: Ahorrar energía en actividades innecesarias como desplazamientos.

-Sudoración: Se suele controlar con corticoides

-Confusión: puede darse sobre todo al comenzar el tratamiento. Si después de unos días persiste, consultar con el médico



ACTIVIDADES PARA ALIVIAR EL DOLOR

- Dormir bien.
- Reposar.
- Tener una actitud "positiva".
- Sentir comprensión de las personas de su entorno.
- Ambiente solidario.
- Reducir la ansiedad.
- Elevar el estado de ánimo.
- Distraerse todo lo que pueda, con "actividades agradables": ver películas, recibir visitas, leer...
- Tomar duchas o baños templados para relajarse.
- Descansar en una posición cómoda, con "almohadas o cojines blandos".
- Recibir masajes suaves sobre los puntos dolorosos.
- Evitar movimientos bruscos.
- Hacer respiraciones profundas.



EVITAR

- Sentir incomodidad.
- Insomnio (no dormir bien).
- Cansancio.
- Ansiedad.
- Miedo.
- Tristeza.
- Aburrimiento.
- Introversión.
- Aislamiento.
- Abandono social
- Rabia.
- Depresión

CONSULTAR A NUESTRO MÉDICO SI...

- Las acciones o fármacos recomendados para aliviar el dolor no son efectivos.
- No duerme bien a causa del dolor.
- Tiene dificultad para levantarse, andar o moverse debido al dolor
- Aparecen efectos secundarios como alucinaciones, confusión repentina, temblores, entumecimiento, incapacidad para orinar o defecar...

ANEXO XVIII

Guía

Autocuidado
del Cuidador

Dolor.com

Cuídate para poder cuidar

• PIDE AYUDA A TU ENTORNO

Desecha pensamientos como:

- No quiero trasladar la carga que suponen los cuidados a otras personas.
- Pienso que nadie le va a cuidar tan bien y con la dedicación con la que yo lo hago.
- No quiero pedir ni aceptar ayuda. Es un signo de debilidad que no quiero mostrar.



• ANTE TRISTEZA, ANSIEDAD O DEPRESIÓN...

...toma una actitud positiva. La predisposición a un cambio de pensamientos y actitudes por tu parte es un elemento esencial del tratamiento y la recuperación de este tipo de problemas.

- Lo que haces es muy importante y ello debe aumentar tu autoestima.
- Mantener una actividad física regular te ayudará mucho en la superación de las actitudes negativas.
- Tómate todos los días un tiempo de respiro. Resérvate un tiempo diario para ti, aunque sean unos minutos.
- Cuando tengas pensamientos negativos, analiza si son lógicos y si tenerlos te sirven para mejorar la situación. Si no es así, trabaja en desecharlos.
- Fijate metas realistas para ti y para la persona que cuidas. Fijar metas inalcanzables te provocará sentimientos elevados de frustración.
- Cuida el tiempo dedicado al descanso. Es tan importante como los cuidados al familiar.
- No abandones tu higiene y tu aspecto. Te llevará a sentirte mejor y te facilitará adoptar una actitud positiva.
- Mantente activo. Cuanto más activos nos mostramos menos ocupamos la mente en pensamientos contraproducentes.

ANEXO XIX

PLAN DE INTERVENCIÓN EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO	
NOMBRE DE LA PERSONA CUIDADORA:	
FECHA INTERVENCIÓN:	
PROBLEMAS EDUCACIONALES DETECTADOS	EDUCACIÓN PARA LA SALUD
ORGANIZACIÓN EN PASTILLEROS	<ul style="list-style-type: none"> • Momento de la preparación: • Antes de manipular los medicamentos, lávese las manos. • Busque un momento tranquilo. Coincidirá siempre el mismo día ya que se hace semanalmente. • Prepare el listado de medicación crónica y manténgalo delante. Este listado debe incluir: el nombre del medicamento, la dosis y la frecuencia de administración. • ¡¡ Recuerde que sólo podrá incluir en el pastillero los medicamentos en forma de comprimidos y cápsulas, quedando fuera cremas, inhaladores, parches, jarabes, supositorios, medicamentos refrigerados, etc. !! • Reparta la medicación en los distintos compartimentos fármaco por fármaco, es decir, se aconseja completar el reparto de un medicamento para comenzar con el siguiente. • Una vez finalizado el llenado del pastillero, conservar junto al resto de medicamentos no incluidos en el pastillero en un lugar asignado para dicho fin que cuente con unas condiciones óptimas de humedad, temperatura y sin exposición a luz directa. • Para evitar olvidos en la administración de los medicamentos no incluidos en el pastillero, se recomienda conservar junto al pastillero el listado de medicamentos resaltando la toma de dichos medicamentos. • Guarde los envases de los medicamentos incluidos en un lugar distinto al pastillero para evitar duplicidades en la administración.
ADMINISTRACIÓN MEDICACIÓN DE RESCATE	<ul style="list-style-type: none"> • La medicación de rescate se utiliza en los momentos de mayor intensidad de dolor. La medicación de base es la que se le administra durante las 24h a diario. Si se utiliza mucha medicación de rescate, significa que la de base se queda corta. • El nivel de dolor puede medirlo en base a lo que manifieste el paciente. Ej: del 0 al 10 (0 no hay dolor hasta 10 donde hay dolor insostenible). • Aunque esta medicación es fuerte, no debe tener miedo a la hora de administrarla siempre que lo haga en la dosis y forma prescrita por nuestro médico.

	<ul style="list-style-type: none"> • Ante cualquier duda en la dosis o intensidad del dolor, administrar una dosis ligeramente inferior a la prescrita. • No debe esperar a que el dolor sea muy intenso (entre 8-9) ya que después cuesta más bajarlo. Una vez el dolor aumente la intensidad habitual, ya debería administrar un rescate.
DESCONOCIMIENTO EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN	<p>.Frecuentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estreñimiento: (intervalos de más de tres días). Cede con abundantes líquidos, laxante prescrito + parafina líquida, microenemas o enemas • Náuseas y vómitos: Se trata con antieméticos. Líquidos fríos a sorbos pequeños <p>Menos frecuentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enrojecimiento de la piel y picor: puede aliviar frío local y crema con corticoide • Somnolencia: Suele darse al inicio del tratamiento, luego disminuye. • Depresión respiratoria: se da en muy pocos casos y es consecuencia de la relajación de los músculos respiratorios por lo que las respiraciones se enlentecen (llamar a urgencias) • Boca seca: Mejora con líquidos a sorbos pequeños, zumos con cubitos de hielo, manzanilla con limón, vaselina • Cansancio: Ahorrar energía en actividades innecesarias como desplazamientos. • Sudoración: Se suele controlar con corticoides • Confusión: puede darse sobre todo al comenzar el tratamiento. Si después de unos días persiste, consultar con el médico
CONSEJOS GENERALES	<ul style="list-style-type: none"> • Comprobar las ordenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito • Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar altibajos de la analgesia, especialmente en dolor severo • Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración pero especialmente después de las dosis iniciales. • Se debe observar también si hay signos y síntomas de efectos secundarios (depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento) • Otros tratamientos no farmacológicos como el masaje, aplicación de calor y relajación pueden proporcionar alivio del dolor. • Las situaciones de urgencia relacionadas con la medicación del dolor son aquellas en las que algún síntoma habitual se descontrola o aparezca alguno nuevo que precise revisión urgente. Además, es motivo de urgencia un dolor que no cede después de la administración de rescate prescrita.

ANEXO XX

HOJA DE RECOGIDA DE DATOS 1

Nº DE ORDEN:

Cuestionario 1ª visita

PACIENTE PALIATIVO

Edad:

Sexo:

Diagnóstico médico:

Dolor en EVA:

CUIDADOR PRINCIPAL

Edad:

Sexo:

Parentesco:

Situación laboral:

Duración del cuidado en general:

Duración del cuidado en la medicación:

Residencia con la persona cuidada:

Ingesta de ansiolíticos:

ANEXO XXI

HOJA DE RECOGIDA DE DATOS 2

Nº DE ORDEN:

Cuestionario 2ª visita Cuestionario 3ª visita Cuestionario 4ª visita

PACIENTE PALIATIVO

Dolor en EVA:

CUIDADOR PRINCIPAL

Situación laboral:

Ingesta de ansiolíticos:

ANEXO XXII



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

ESCALA DE ACTIVIDAD –KARNOFSKY-

Población diana: Población oncológica. Se trata de una escala heteroadministrada que valora la calidad de vida en las personas que sufren cáncer. A mayor grado, mayor calidad de vida.

CATEGORÍAS GENERALES	GRADO	ACTIVIDAD
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido

Bibliografía

- Cuadras Lacasa F, Alcaraz Benavides M, Lloret Mateu M et al. Índice de Karnofsky para medir la calidad de vida. Revista Rol de Enfermería 1998; XXI (233): 18-20.
- Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of carcinoma. Cancer 1948, 1: 634-656.

ANEXO XXIII

CUESTIONARIO "SF-12" SOBRE EL ESTADO DE SALUD

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	1	2	3
	Sí, me limita	Sí, Me limita	No, no me limita nada
2. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- | | 1 | 2 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 4. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- | | 1 | 2 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 6. ¿ Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> , ¿hasta qué punto <u>el dolor</u> le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? | | |

- | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

El cuidado de un familiar con cáncer terminal: repercusiones en la salud de la persona cuidadora e intervención educativa.

	1	2	3	4	5	6
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna	Nunca
9. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca

ANEXO XXIV

CONOCIMIENTOS SOBRE DOLOR:

A continuación le voy a leer una serie de frases relacionadas con el dolor del paciente y deberá decirme si está de acuerdo o no con ellas de la siguiente forma:

Dirá un número entre el 0 y el 10, sabiendo que el 0 significa que está totalmente en desacuerdo con la frase y hasta el 10 en donde usted estaría totalmente de acuerdo con la frase.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo ni de acuerdo ni desacuerdo
totalmente de acuerdo

	PUNTUACIÓN										
Los pacientes con cáncer puede aliviarse de forma efectiva.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los medicamentos para el dolor deben darse sólo cuando el dolor es intenso.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El uso de drogas refiere al deseo de una persona de consumir drogas por placer, por la mente o las emociones en lugar de para aliviar el dolor. Indique su nivel de acuerdo con: ¿Los pacientes con cáncer que toman medicamentos para el dolor se vuelven tirán en adictos a éstos medicamentos con el tiempo.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La dependencia a drogas significa que una persona podría sufrir síndrome de abstinencia (aclarar si precisa) al dejar de tomar medicamentos para el dolor. Indique su nivel de acuerdo con: ¿Los pacientes con cáncer que toman medicamentos para el dolor se vuelven físicamente dependientes a estos medicamentos con el tiempo.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los medicamentos para el dolor a lo largo del día, de forma regular, de forma de solamente cuando sea necesario.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El uso de la menor cantidad posible de medicamentos para el dolor, para que más adelante se pueda dar una mayor cantidad de dolor aumenta.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los métodos distintos de los medicamentos (Como el masaje, acupuntura, etc.) pueden ser efectivos para el alivio del dolor.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los medicamentos para el dolor pueden interferir a menudo con la vida del paciente.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los pacientes a menudo se les da demasiada cantidad de analgésico.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

ANEXO XXV

ESCALA DE AUTOEFICACIA O COMPETENCIA EN EL CUIDADO

DURANTE EL TIEMPO QUE SE CUIDA A UN PACIENTE QUE NECESITA AYUDA, LOS FAMILIARES O PERSONAS QUE CUIDAN DE ÉL, A VECES SE PLANTEAN SI LO ESTARÁN HACIENDO BIEN O NO.

A continuación una serie de frases relacionadas con el cuidado de su familiar. Por favor, indíqueme su nivel de acuerdo con cada una de ellas:

FRASE 1. Creo que he aprendido sobre cómo tratar con una situación difícil

Muy de acuerdo Bastante de acuerdo Poco de acuerdo Nada de acuerdo

FRASE 2. Siento que, en general, soy un buen cuidador/a

Muy de acuerdo Bastante de acuerdo Poco de acuerdo Nada de acuerdo

AHORA PIENSE EN LA LABOR QUE REALIZAS COMO CUIDADORA/A Y LA MANERA EN LA QUE SE ENFRENTA A ELLO DÍA A DÍA.

Teniendo en cuenta esto, **usted se siente:** (señale la opción con la que se identifica):

Muy competente Bastante competente Poco competente Nada competente

Muy segura (de sí misma) Bastante segura Poco segura Nada segura

ANEXO XXVI

SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO (Lawton et al., 1989)

A continuación encontrará una serie de sentimientos que se pueden tener cuando se cuida a un familiar. Dígame si esos sentimientos se dan en su caso, señalando si usted está de acuerdo con dichos sentimientos o como de frecuentes son dichos sentimientos.

1.- Me siento satisfecha/o por cuidar a mi familiar.

Totalmente de acuerdo	de	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.- ¿Con que frecuencia sientes que ayudar a tu familiar hace que te sientas más cercana/o a el /ella?

Casi siempre	Frecuentemente	A veces	Raramente	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.- ¿Con que frecuencia sientes que realmente disfrutas estando con tu familiar?

Casi siempre	Frecuentemente	A veces	Raramente	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.- ¿Con que frecuencia sientes que asumir la responsabilidad de tu familiar es un impulso para tu auto-estima?

Casi siempre	Frecuentemente	A veces	Raramente	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.- ¿Con que frecuencia te sientes satisfecho viendo que tu familiar disfruta con las pequeñas cosas de la vida?

Casi siempre	Frecuentemente	A veces	Raramente	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.- ¿Con que frecuencia sientes que el cuidar a tu familiar da más sentido a tu vida?

Casi siempre	Frecuentemente	A veces	Raramente	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO XXVII



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

D. Miguel Ángel Calleja Hernández Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Centro de Granada (CEI-GRANADA)

CERTIFICA

Que este Comité ha analizado la propuesta de Enfermería de la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos (UDCP) del Complejo Hospitalario Universitario de Granada (H.U. Virgen de las Nieves) para que se realice el proyecto de investigación titulado: "Efectividad de una intervención educativa sobre personas cuidadoras familiares de pacientes con Cáncer en Cuidados Paliativos" y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del proyecto en relación con los objetivos del estudio.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y que este Comité acepta que dicho estudio sea realizado por D^a. Fabiola Pérez Ordoñez como investigador principal en el mismo y colaboradores.

Lo que firmo en Granada a treinta de marzo de dos mil quince.

Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández



CS - 7/1

Hospital Universitario Virgen de las Nieves
Avda. Fuerzas Armadas, 2. 18014 - Granada
Teléf. 958 02 00 00. Fax 958 02 01 32

