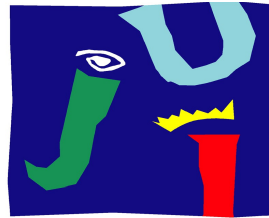


CUIDAR PARA DESPEDIRSE: EL ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DURANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA



UNIVERSITAT
JAUME·I

Trabajo fin grado en Psicología

Alumno/a: Cristina Peris Vidal

Dni: 20458102Q

Tutora: Virginia Elena Carrero Planes

Titulación: Grado en Psicología

Presentación y defensa: Junio 2016

Índice

1. RESUMEN.....	2
2. EXTENDED SUMMARY.....	3
3. INTRODUCCIÓN.....	5
4. MÉTODO.....	8
5. RESULTADOS.....	10
Características socio-demográficas de los cuidadores y su nivel de satisfacción con su rol de cuidador.....	11
Formación previa como cuidador principal en los cuidados paliativos.....	13
Aspectos económicos, físicos, psicológicos y sociales en los que el cuidador se ve afectado en la realización de sus tareas en el cuidado de un enfermo crónico.....	14
El síndrome de sobrecarga en el cuidador y la influencia en su calidad de vida.....	16
Necesidades satisfechas e insatisfechas del cuidador principal durante el cuidado a un enfermo al final de su vida.....	18
6. DISCUSIÓN.....	19
7. CONCLUSIÓN.....	21
8. BIBLIOGRAFÍA.....	23

1. RESUMEN

Contexto: Los cuidados paliativos tienen su origen en los hospicios y nacen por la necesidad de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia. En la enfermedad avanzada intervienen el cuidador principal, el enfermo y el equipo sanitario. El cuidador informal es el que se hace cargo de realizar los cuidados durante la etapa final de vida del enfermo, el cual comparte un vínculo afectivo con el enfermo por su cercanía (familia, vecino o amigo). **Objetivo:** identificar el rol del cuidador principal y sus necesidades psicoemocionales durante la enfermedad avanzada desde las contribuciones en la literatura científica. **Método:** Se realiza una revisión narrativa de la literatura a partir de las bases de datos científicas: PUBMED, Scielo y LILACS. Los datos fueron extraídos y analizados en categorías en base a los objetivos específicos planteados en el estudio. **Resultados:** Los resultados muestran la relación de datos biográficos con la literatura científica revisada. El sexo femenino es el encargado de realizar los cuidados. La mayoría de ellos no habían pasado por una situación similar. Los aspectos que más se han visto perjudicados en la vida del cuidador fueron el físico, aspectos psicoemocionales, la economía familiar y su vida personal y laboral. Se comprobó la relación de distintos factores con el síndrome de sobrecarga. Los cuidadores se sentían insatisfechos por la ayuda recibida y la insuficiente formación previa. **Conclusión:** El estudio muestra la importancia del rol del cuidador principal en la enfermedad avanzada con necesidades de atención paliativa. Aporta nuevas evidencias en relación a la figura del cuidador y esclarece la relación entre el cuidador familiar y cómo su vínculo afectivo influye en la realización de los cuidados.

Palabras clave: cuidador principal, cuidador familiar, cuidados paliativos, calidad de vida.

ABSTRACT

Context: Palliative care originated in hospices and born by the need to improve the quality of life of patients and their families. In advanced disease involved the primary caregiver, the patient and the healthcare team. The informal caregiver is the one who takes care of making care during the final stage of life of the patient, which shares a bond with the patient because of it's proximity (family, neighbor or friend). **Objective:** To identify the role of primary caregiver and psycho-emotional needs for advanced disease from contributions in scientific literature. **Method:** a narrative review of the literature is performed from the scientific databases PubMed, Scielo and LILACS. Data were extracted and analyzed in categories based on the specific goals outlined in the study. **Results:** The results show the relationship of biographical data reviewed scientific literature. Woman is responsible for taking care. Most of them had not gone through a similar situation. The aspects that have been hurt in the caregiver's life were the physical, psychological and emotional aspects, the family economy and their personal and work life. the relationship of various factors overload syndrome was confirmed. Caregivers were dissatisfied by the aid received prior training and insufficient. **Conclusion:** The

study shows the importance of the role of primary caregiver in advanced disease with palliative care needs. It provides new evidence in relation to the figure of the caretaker and clarifies the relationship between the family caregiver and how their emotional bond influences the realization of care.

Key words: major caregiver, family caregiver, palliative care, quality of life.

2. EXTENDED SUMMARY

Palliative care were originated in hospices with the intention of covering social, emotional, spiritual and physical needs with the aim of providing the patient with a better quality of life. During the process of an advanced disease with palliative care needs, it is also necessary the intervention of healthcare staff and the primary caregiver (family).

We define the term caregiver as the person who takes care of an infirm dependent or the person who has a short lifespan. There are two types of caregivers, those who are professional, and those who are unofficial. In our research study, we have centered the attention on the unofficial caregivers. Those are close to the patient, that is to say that they are related. The tasks that they carry out are not economically rewarded and they realize them of their own volition.

The objective of this study is providing the question we have raised with a response; describing the needs in the primary caregiver, and the relation between their wellbeing and the impact on the quality of life of the patient.

This study is based on a bibliographical review through the PRISMA method that consists of the following stages; 1) Formulation of the problem, 2) Searching information, 3) Preselecting references, 4) Critical review and evaluation of risk of bias on the included studies, 5) Extraction of data, 6) Analysis, synthesis and interpretation.

The documents that we have included in our study have been identified in several databases. For that we have searched with key words regarding our topic review. A manual research in which we have been selecting and dismissing according to our inclusion and exclusion criteria. The extraction and later analysis of the final results, have been obtained selecting categories according to the specific objectives that we had set.

After reviewing the literature in accordance with the results, we have found that the majority of cases are women who are in charge of citizens. Caregivers that were happy with their role, were not the only ones that felt supported and that already knew what they were coping with.

On the other hand, those who were unfamiliar with facing palliative care and did not go through a similar situation felt totally overwhelmed. In the majority of the studies, both qualitative and quantitative, it has been found that economical, physical, psychological, and social aspects, are those which affect the most to the caregiver because of the execution of the tasks related to the advanced disease with palliative care needs. Another factor concerning their well-being was the overload syndrome. Also, it was verified through empirical studies that the overload had to do with the age of the caregiver, the worsening of the patient's own illness symptoms, the limitation on their working lives, and the patient's place of death (achievement of citizens).

When caregivers were asked about their needs, they highlighted the need of a physical and emotional support, the need of receiving help from citizens and a previous vocational training before performing the long-term care.

Those results allow us emphasizing that during the advanced disease there must be not only an active communication (saying what one is thinking), but also a passive (listening) one between the caregiver and the patient to know what he needs. A good communication leads to a relation of intimacy between both parts.

In this relation of proximity, what prevails is the willingness, comprehension, empathy and confidentiality, that would encourage the emergence of affection for benefitting both's emotional states.

Being aware of the illness, leads the caregiver to be paying attention to the patient's symptoms and to focus his attention in it to the point of not devoting any time to his personal life. For this reason, the task of the healthcare staff must be also establishing a supporting relationship to the relatives, because this way they will feel accompanied during the process, thus reinforcing their function and not allowing to vanish the trust that they sometimes loose in the capacity of giving care.

Changes in the patient's family structure are irretrievably modified. It is difficult to get used to for the family to the latest developments of the situation. At times, health, social etc. resources cannot offer as much help as it is demanded for various reasons.

Finally, taking into account the manifestations before and after the death, not only in the caregiver, but also in the patient to prevent the apparition of negative symptoms. In the caregiver, it is necessary to avoid the so-called pathological mourning.

To sum up, it is essential the application of an integral approach to understand the physical, emotional, psychological, social and spiritual aspects, as we have said before, not only in the patient but also in the caregiver. The support is indispensable for family and caregiver, in order to carry out the cares needed. And it is

also important to be careful in which ways the help is provided to the familiar surroundings, thus avoiding the existence of negative physical and emotional symptoms.

3. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos tienen su origen en los hospicios del siglo IV. Los hospicios abrían sus puertas para acoger a toda persona que necesitaba comida, bebida, ropa o descanso. Poco después fue la Iglesia la que se encargaría de esta tarea hasta que se fundó el primer hospicio en Lyon el año 1842. Éste iba dirigido específicamente a los moribundos y fue fundado por Madame Jeanne Garnier que resultó ser una de las figuras con más impacto en la creación de hospicios. En los años posteriores fueron distintas figuras las que abrieron más hogares en diferentes lugares siendo el más renombrado el hospicio de St. Christopher de Cicely Saunders. Fue tan destacado el nombre de Cicely Saunders que su influencia se extendió hasta otros países como los Estados Unidos de América o Polonia.

La organización mundial de la salud (OMS), define a los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. El objetivo principal de los cuidados paliativos es atender sus necesidades sociales, emocionales, espirituales, el dolor y otros síntomas físicos, aliviar el sufrimiento, además de mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida del enfermo.

En la enfermedad crónica avanzada, el paciente tiene un período de vida limitado, es decir, se encuentra en la etapa al final de su vida donde va a necesitar de unos cuidados especiales y de un acompañamiento sobretudo a nivel emocional y espiritual. Durante el proceso de una enfermedad de estas características no solo se ve afectado de manera unilateral el enfermo, sino que intervienen otros agentes a tener en cuenta durante este proceso como son el equipo de sanidad o el cuidador principal. Las tres partes de este triángulo formado por enfermo-equipo de sanidad-cuidador son igual de importantes.

La unión entre todas las partes que conforman el equipo que va a estar ligado durante la enfermedad es vital. Desde la perspectiva de la medicina paliativa la unidad y la conexión entre las partes son fundamentales, ya que establecer un canal de apertura de comunicación facilita la confianza y crea un vínculo necesario y muy satisfactorio para las partes implicadas. Es esencial la existencia de una atención integral que sea compartida y continua.

El término cuidador no surge en la literatura relacionada con esta temática hasta la década del 70 donde empieza a ser definido. Actualmente el cuidador lo podemos describir como la persona que se hace cargo de

un enfermo dependiente o que se encuentra en la etapa final de su vida y que centra todo o la mayor parte de su tiempo en los cuidados hacia el paciente. Existen los llamados cuidadores informales (familiares), o los cuidadores profesionales. La diferencia principal que existe entre ambos tipos, es que los profesionales tienen una formación en este tipo de cuidados, son contratados y las labores que realizan se les retribuye, en cambio los cuidadores informales (familiares), son personas que no tienen experiencia y son cercanos al paciente, o incluso familiares. Ellos deciden hacerse cargo de los cuidados por propia voluntad y no se les paga por ello. Los cuidados se pueden realizar en instituciones sanitarias como hospitales, o en el propio domicilio familiar del paciente.

Cuando un miembro de la familia (cuidador informal) se encuentra en la situación de necesitar cuidados esto puede influir de diversas maneras en la estructura familiar. Por estas razones, en esta revisión nos centraremos en los cuidadores informales, ya que tienen un vínculo afectivo con el paciente y queremos saber el impacto que tiene en sus vidas mientras realizan estos cuidados.

Durante los cuidados, el cuidador puede llegar a experimentar, ansiedad, estrés, depresión, irritabilidad o fatiga entre otros síntomas. Uno de los más comunes es el síndrome de desgaste o síndrome del quemado. Éste hace referencia a un profundo y constante desgaste físico y de fatiga emocional en la persona encargada del cuidado de un enfermo al final de su vida a largo o medio plazo.

La fatiga es una sensación de cansancio o debilidad extrema y puede ser tanto física como emocional. La fatiga emocional es causada por las recurrentes sensaciones de ansiedad, estrés y depresión. Este tipo de fatiga puede llevar a una fatiga más grave y ocasionar un daño mental mucho más perjudicial a la persona que lo sufre. Estos dos síntomas son muy característicos del síndrome de desgaste del cuidador. Conceptos que nos ayudan a comprender la manera en la que puede verse afectado el cuidador.

Otros síntomas del síndrome de sobrecarga afectan a nivel social, como son el aislamiento de los amigos, la familia, otros seres queridos, sueños irregulares, además de perder el interés en realizar actividades (síntomas similares a la depresión o ansiedad). La mayoría de los cuidadores centran su vida únicamente en los cuidados hacia su enfermo y solo les importa que estén bien atendidos.

Por eso, es tan importante brindarle los cuidados necesarios al enfermo al final de su vida como apoyar al enfermo durante este período de tiempo. De esta manera, estaremos dando a conocer la participación del cuidador, pero sobretodo le estaremos brindando la oportunidad de sobrellevarlo de la mejor manera posible y que esto no repercuta de manera perjudicial en su calidad de vida y en sus cuidados. El desconocimiento por parte de las personas no profesionales de este ámbito, y la poca literatura que hay centrada en lo que queremos conocer en este trabajo, pueden ser de gran utilidad tanto a la comunidad científica como aquellos interesados en el tema, para divulgar, informar y profundizar más allá en esta temática.

En definitiva, el objetivo general de este trabajo es identificar el rol del cuidador principal y sus necesidades psicoemocionales en la enfermedad avanzada mediante revisión de literatura. Como objetivos específicos nos hemos marcado: 1) Describir el perfil del cuidador y su nivel de satisfacción como cuidador. 2) Determinar que formación tienen los cuidadores sobre los cuidados paliativos. 3) Conocer las dimensiones o aspectos psicoemocionales que se ven afectadas en el cuidador. 4) Entender la influencia entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida. 5) Analizar las necesidades del cuidador. 6) Conocer la relación entre el bienestar del cuidador y el impacto en la calidad del cuidado.

Con estos objetivos trataremos de responder a la pregunta planteada; describir las necesidades en el cuidador principal y la relación entre su nivel de bienestar y el impacto en la calidad del cuidado al enfermo.

Para ello mediante revisión de la literatura estudiaremos a fondo el rol que ejerce el cuidador durante el período de final de vida del enfermo, una vez conozcamos los conocimientos que tiene el cuidador respecto a los cuidados paliativos, las dimensiones psicoemocionales que afectan en la vida del cuidador, también veremos que necesidades necesitan ser cubiertas por parte del cuidador y si recibe apoyo durante el cuidado. Asimismo podremos determinar si todo esto mencionado anteriormente influye en la calidad de los cuidados que da el cuidador al enfermo. El trabajo se realizará mediante una revisión bibliográfica en búsqueda de bases de datos.

4. MÉTODO

Este estudio se ha realizado mediante una exhaustiva revisión sistemática de literatura desde una perspectiva narrativa y para conseguir los artículos hemos investigado en las bases de datos electrónicas de PUBMED, Scielo y LILACS siguiendo la normativa PRISMA. Según las directrices del sistema PRISMA los pasos que hemos seguido para la búsqueda de información han sido; 1) Formulación del problema, 2) Búsqueda de información 3) Preselección de referencias, 4) Lectura crítica y evaluación del riesgo de sesgo en los estudios incluidos, 5) Extracción de los datos, 6) Análisis, síntesis e interpretación.

El período de tiempo empleado en la búsqueda de bases de datos tuvo una duración de tres meses, desde el mes de Febrero hasta el mes de Abril, del 2016. En cada base de datos las palabras claves utilizadas para la búsqueda han sido idénticas y en algunos casos distintas; (palliative care OR end of life OR life limiting illness OR cuidados paliativos) AND (needs caregivers OR support OR quality of life OR need care OR caregivers consequences OR family caregivers OR rol del cuidador OR cuidadores), *Véase Tabla 1.*

Tabla 1: Base de datos y palabras claves.

BASES DE DATOS	PALABRAS UTILIZADAS
LILACS	<ul style="list-style-type: none"> - Rol del cuidador and cuidados paliativos - Cuidador and cuidados paliativos - Caregivers and palliative care - Cuidadores and cuidados paliativos
SCIELO	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores y cuidados paliativos
PUBMED	<ul style="list-style-type: none"> - Needs caregivers and palliative care and end of life. - Quality of life caregivers and need care and end of life - Family caregivers and end of life and palliative care - Caregivers consequences and end of life - Family caregivers and end of life and life limiting illness - Support family caregivers

Los criterios de inclusión para seleccionar los artículos que hemos escogido han sido; 1) Estudios publicados en bases de datos en los últimos 15 años. 2) Estudios científicos. 3) Estudios en los que el cuidador del enfermo sea adulto, familiar o tenga un vínculo significativo con el paciente. 4) El paciente requiera de cuidados paliativos debido a una enfermedad crónica avanzada, sea cual sea la enfermedad. 5) El enfermo sea adulto.

Por otro lado, no escogeremos artículos en los que; 1) Estudios no publicados en bases de datos en los últimos 15 años. 2) Estudios no científicos. 3) Estudios en los que el cuidador del enfermo no sea adulto (niños), familiar o tenga un vínculo significativo con el paciente. 4) El paciente no requiera de cuidados paliativos debido a una enfermedad crónica avanzada, sea cual sea la enfermedad. 5) El enfermo no sea adulto. 6) Lengua que no sea inglesa o española. 7) Estudios que sean duplicados.

La recolección de estudios y artículos fueron organizados por el tipo de estudio, hemos diferenciado entre los estudios cualitativos (8 artículos), estudios cuantitativos (10 artículos), un artículo de opinión y estudios con ambos componentes cualitativo y cuantitativo (4). También fueron agrupados por variables estudiadas organizando y comparando las variables de distintos estudios. Durante la búsqueda estratégica hemos recogido hasta un total de 1428 de todas las bases de datos, la mayoría de ellos escritos en lengua inglesa. Por la dificultad de leer tantos artículos refinamos la búsqueda, y leímos solo aquellos en los que su título aparecía la palabra cuidador (caregiver) y final de vida (end of life) o cuidados paliativos (palliative care). De estos, hemos leído su resumen para seleccionar unos 54. Posteriormente solo hemos podido obtener 23 artículos en texto completo (*Véase esquema 1*).

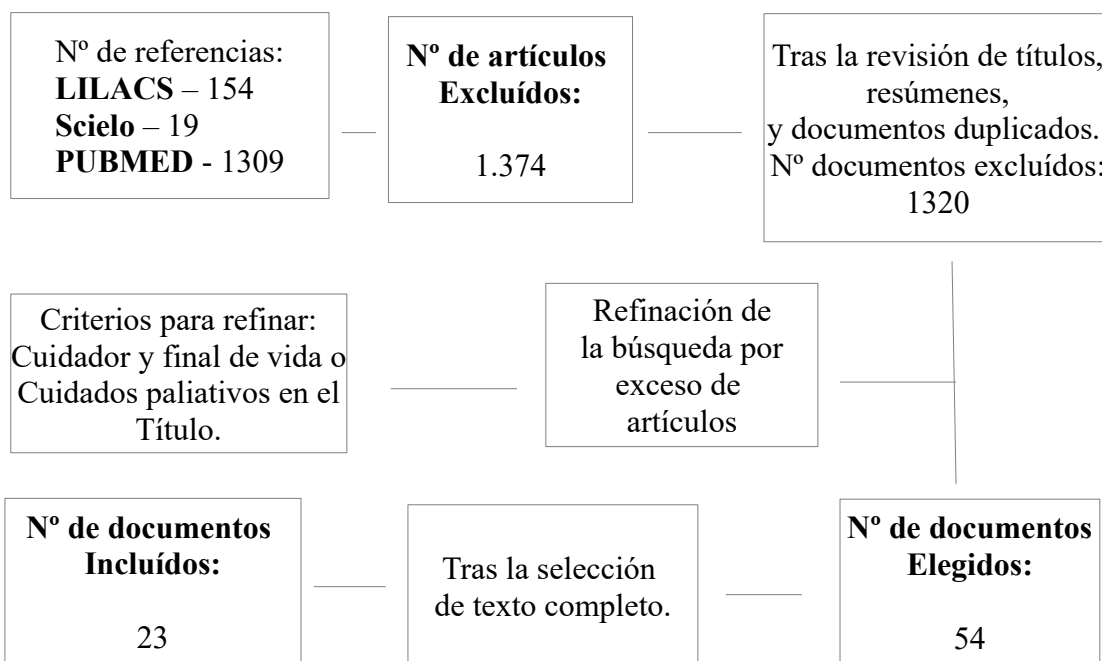
Esquema 1. Obtención y selección de artículos.

1. Identificación

Búsqueda de artículos en las bases de datos: LILACS, Scielo, PUBMED.

2. Screening

Preselección de referencias.
Lectura de título y resumen.



4. Seleccionados

Artículos de texto completo que hemos seleccionado.

3. Legibles

Aplicación de los criterios de Inclusión y exclusión.

La dificultad de conseguir el texto completo en algunas bases de datos nos ha obstaculizado la aplicación de algunos criterios de inclusión. En los estudios que hemos seleccionado hemos tenido en cuenta las siguientes características: a) país en la que se ha realizado el estudio, b) su diseño, características y número de los participantes, edad, sexo, c) objetivo del estudio, d) calidad metodológica, e) tipo de enfermedad. f) fiabilidad y validez de las propiedades psicométricas.

Nuestro estudio está basado en una perspectiva narrativa mediante la revisión de literatura. La extracción de los resultados han sido agrupados en categorías definidas por los objetivos específicos expuestos en este trabajo. La metodología de análisis que hemos empleado tanto para la extracción como para la interpretación

de los resultados es un análisis conceptual temático y comparativo orientado a partir de la pregunta y objetivos de investigación.

5. RESULTADOS

La extracción y posterior análisis de los resultados los hemos obtenido seleccionando categorías respecto a los objetivos específicos planteados. Las categorías que hemos seleccionado han sido (*Ver Tabla 2*):

Tabla 2: categorías

I	Características socio-demográficas de los cuidadores y su nivel de satisfacción con su rol de cuidador.
II	Formación previa como cuidador principal en los cuidados paliativos.
III	Aspectos económicos, físicos, psicológicos y sociales en los que el cuidador se ve afectado en la realización de sus tareas en el cuidado de un enfermo crónico.
IV	El síndrome de sobrecarga en el cuidador y la influencia en su calidad de vida
V	Necesidades satisfechas e insatisfechas del cuidador principal durante el cuidado a un enfermo al final de su vida.

Características socio-demográficas de los cuidadores y su nivel de satisfacción con su rol de cuidador.

En ocho de los estudios incluidos en la revisión en los que se han centrado en familiares como cuidadores de los enfermos se ha diferenciado entre el género, nivel de estudios, edad, rango de edad y vínculo con el paciente. Los resultados que se han obtenido mediante los cuestionarios que cumplimentaron los cuidadores (*Véase Tabla 3*), muestran que en la mayoría de los casos son las mujeres las que se encargan de los cuidados. El nivel de estudios que más prevalece en los cuidadores son los estudios secundarios/universitarios. La media de edad de los cuidadores es de unos 40-65 años, en un rango comprendido de 28-89 años. Respecto a su parentesco con el paciente, es el cónyuge el que destaca en los cuidados, seguido por los hijos, ambos de sexo femenino en comparación con el masculino.

Tabla 3. Características socio-demográficas de los cuidadores informales.

Nº	GÉNERO	EDAD - RANGO DE EDAD	ESTUDIOS	PARENTESCO
1	Mujeres: 84% Hombres: 16%	38 – 50: 26 % 51 – 60: 26 % 61 – 70: 22% + de 70: 22 % Rango: 38-88.	Primaria: 24 % Secundaria: 36 % Universidad: 28 %	Cónyuge: 40 % Hijos: 34 % Otros familiares: 26 %
2	Mujeres: 67% Hombres: 33%	Edad media: 62 años. Rango: 28-85.	Estudios menores: 61 % Secundaria: 22 % Universidad: 17 %	Cónyuge: 88%
3	Mujeres: 61,1 % Hombres: 38,9 %	Edad media: 47,5-51,5 Rango: 15-89.	No especifica.	Cónyuge: 15,9 % Hijos: 36,9 % Otros familiares: 47,2 %
4	Mujeres: 56% Hombres: 44 %	Edad media: 53 años.	Sin estudios: 0 % Secundaria: 63 % Universidad: 37%	Sin especificar.
5	Mujeres: 76,9% Hombres: 23,1%	Edad media: 56,2 años. Rango: 38-75.	Sin estudios: 0% Secundaria: 46,1% Universidad: 53,8 %	Cónyuge: 69,2 % Hijos: 15,4 % Otros familiares: 15,4 %
6	Mujeres: 70,4% Hombres: 29,6 %	Edad media: 62 años.	Sin estudios: 0,4 % Secundaria: 57, 1% Universidad: 40,3%	Cónyuge: 67,4% Hijos: 23,3 % Otros familiares: 9,3%
7	Mujeres: 75,7 % Hombres: 24,3 %	20 – 40: 13,5 % 40 – 50: 37,9 % 50 – 60: 21,6 % 60 – 70: 21,6 % + de 70: 5,4 %	Sin estudios:0% Secundaria: 24,3 % Bachiller/FP: 45,9 % Universidad: 29, 8%	Cónyuge: 8,2 % Hijos: 62,1 % Otros familiares: 29,7 %
8	Mujeres: 77,5 % Hombres: 23,5 %	Edad media: 49,3 años. Rango: 17-80.	Secundaria y universitarios: 62,5%	Cónyuge: 25 % Hijos: 35 % Otros familiares: 40 %

En el artículo número siete, prevalecen los cuidados de las hijas debido a que el estudio está centrado en enfermas con cáncer de mama.

Datos bibliográficos de los artículos (tabla 1):

Nº 1: Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos.

Nº 2: Flechl, B., Ackerl, M., Sax, C., Oberndorfer, S., Calabek, B., Sizoo, E., ... & Dieckmann, K. (2013). "The caregivers perspective on the end of life phase of glioblastoma patients".

Nº 3: Currow, D. C., Ward, A., Clark, K., Burns, C. M., & Abernethy, A. P. (2008). "Caregivers for people with end-stage lung disease: Characteristics and unmet needs in the whole population".

Nº 4: Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). "Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care".

Nº 5: Fleming, D. A., Sheppard, V. B., Mangan, P. A., Taylor, K. L., Tallarico, M., Adams, I., & Ingham, J. (2006). "Caregiving at the end of life: Perceptions of Health care quality of life among patients and caregivers".

Nº 6: Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Teye, C., Troeung, L., ... & Ewing, G. (2015). "The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial".

Nº 7: Expósito Concepción, Y. (2010). Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos.
Nº 8: Trujillo de los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F., Sánchez Guzmán, M. A., Nava García, G., Zamora, R., García Pastrana, C., ... & Medina Durán, M. D. R. (2015). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos.

Los estudios que hemos revisado están centrados en la figura del cuidador y su rol. Las tareas que tiene que hacer un cuidador están relacionadas con el aseo personal, la alimentación, la movilidad y el reposo, sin olvidarnos de la implicación emocional que conllevan estas tareas debido al vínculo afectivo entre el cuidador familiar y el enfermo.

Las labores que realiza un cuidador son un desestabilizador en la vida de la persona que se encarga del cuidado, en donde no solo sufre consecuencias de esta situación el cuidador-enfermo, sino que también se desencadena un desequilibrio en la estructura familiar. Luxardo et al (2008) en su estudio centrado sobre el rol del cuidador, encontró que el 43/50 de los cuidadores a las que se les realizó una entrevista la dinámica familiar se había visto alterada afectando sobretudo al cuidador. También tuvo en cuenta otras variables que estaban implicadas en el papel del cuidador, recogiendo que 32 de las personas reconocieron que han pasado por una situación similar, mientras que para 28 de ellas era novedoso. Otra variable que se tuvo en cuenta fue la preferencia por la dedicación de los cuidados, con el resultado de que 9/11 se encontraban solos ante el cargo. También tuvieron en cuenta la consideración que tenían ellos de su rol dividiendo en dos grupos aquellos que se sentían complacidos y los que no.

Por un lado, estaban aquellos que se encontraban satisfechos con su rol de cuidador, no se sentían desbordados por la situación debido a que ya habían pasado por una situación semejante, también indicaron no ser los únicos en realizar la tarea de los cuidados y tener apoyo social de familiares, amigos o vecinos. Por lo tanto, el saber a lo que se estaban enfrentando y anticipar lo que iba a ocurrir les aportaba seguridad en este tipo de circunstancias. Y por otro lado, encontramos a los cuidadores no conformes en su papel de cuidador en una situación opuesta, es decir, eran los únicos cuidadores, no contaban con red de apoyo, no tenían conocimiento a lo que se enfrentaban y se sentían completamente desbordados por la situación a causa de la pérdida de su vida social, laboral, económica y personal.

Como hemos dicho anteriormente, los cuidadores informales son a menudo familiares que acompañan al enfermo durante la última etapa de su vida. Respecto al papel del cuidador, Trujillo de los Santos et al. (2015), obtuvieron en su estudio un porcentaje del 87,5% de cuidadores se mostraban satisfechos con la forma en que cumplen con su papel como cuidador. Sin embargo, en contraposición el 85% de ellos comentó que el cuidar a un enfermo de estas condiciones es una de las experiencias más difíciles a la que se había tenido que enfrentar, no habían pasado por una situación parecida como también se apoya en el estudio de Luxardo et al (2008), eran los únicos cuidadores y se sentían atrapados por no saber que hacer en esta

situación. La causa de que se sientan satisfechos en su rol a pesar de estas razones puede ser por la firmeza que dice tener el cuidador a estar preparado para afrontar y ayudar a su familiar y por sus creencias (religiosas, espirituales, etc.) que le apoyan en el cuidado. No obstante, los autores del estudio no concluyeron causa específica en la contradicción de los datos encontrados.

Expósito (2010) obtuvo una baja satisfacción global de los cuidadores, con un 56,8%, 18,4% fue nula su satisfacción, y un 24,3% estaban medio satisfechos. La baja satisfacción en su rol como cuidador tiene que ver con la insatisfacción que sentían los cuidadores por la preparación recibida para llevar a cabo los cuidados.

Formación previa como cuidador principal en los cuidados paliativos.

Hemos realizado una tabla resumen sobre el contenido que hemos encontrado respecto a la formación previa como cuidador principal en los cuidados paliativos para después ir desglosando cada uno de los resultados hallados en los estudios (*Véase tabla 4*).

En un estudio dirigido por Black et al (2009), con el objetivo de recabar la experiencia de los cuidadores familiares en cuanto al manejo del dolor en los cuidados al final de la vida en enfermos con Alzheimer, un 64% de los que se sometieron a las encuestas no habían recibido instrucción sobre como realizar los cuidados. Un 70% estimó que la concienciación y educación sobre la enfermedad de Alzheimer era insuficiente.

En una investigación realizada por Expósito (2010) con el fin de trazar una intervención para los cuidadores primarios de enfermas con cáncer de mama, resultó que el 52,2% de los que participaron en la intervención no estaban satisfechos con la preparación que habían recibido para dar cuidados.

En 2011, Tejada llevó a cabo una intervención educativa con cuidadores familiares de 20 pacientes con enfermedades crónicas avanzadas como cáncer y accidente vascular encefálico. El objetivo era conocer cuanto sabían los cuidadores sobre el proceso salud-enfermedad. En un principio la instrucción era inadecuada, sin embargo después de realizar la intervención la progresión fue muy favorable, mostrando conocimientos adecuados por parte de los cuidadores.

Trujillo de los Santos et al. (2015) mediante un estudio descriptivo transversal entrevistaron a 40 cuidadores de pacientes neurológicos que necesitaban de cuidados paliativos, el 70 % de la muestra decían no tener información previa sobre los cuidados paliativos. También se les preguntó acerca de el significado de los cuidados paliativos, un 50% respondió que significa dar ayuda física o emocional, el 20% mejorar la calidad de vida y un 30% dijo no saber lo que significaban los cuidados paliativos.

Tabla 4; porcentaje de cuidadores sin formación previa a cerca de los cuidados paliativos.

Estudios	No tenían conocimientos sobre los cuidados paliativos
Black et al (2009)	64,00%
Expósito (2010)	52,20%
Trujillo de los Santos et al (2015)	70,00%

Aspectos económicos, físicos, psicológicos y sociales en los que el cuidador se ve afectado en la realización de sus tareas en el cuidado de un enfermo crónico.

Después de la revisión de literatura hemos elaborado una tabla que integra todos los elementos encontrados en relación a los aspectos económicos, físicos, psicológicos y sociales en los que puede verse afectado el cuidador. Los cuales hemos explicado de manera más detallada para una mejor exposición (*Ver Tabla 5*).

Los síntomas psicológicos que suelen predominar en el cuidador es la ansiedad, el estrés y la depresión. Tanto los pacientes como los cuidadores presentaron un nivel de correlación positiva entre las medidas de salud y la dimensión depresión, Fleming et al (2006). El 38% de los pacientes y el 34% de los cuidadores tenían una puntuación de depresión mayor de 16 años, lo que mostró la presencia de depresión clínica en una parte de la muestra.

En la entrevistas que realizaron a los cuidadores Luxardo et al (2008) no solo se dieron cuenta de los aspectos mencionados anteriormente, también encontraron que los cuidadores pensaban que al estar al cuidado de un enfermo crónico su vida se había visto modificada a muchos niveles, como la pérdida de relaciones interpersonales, poco tiempo para su vida social y personal, su vida laboral y la economía familiar se habían resentido muchísimo.

En cuanto a la economía, Flechl et al (2013) encontraron que un 29% de cuidadores mencionaron las dificultades económicas por las que atraviesan los cuidadores de enfermos. Pivodic et al (2014) nos muestra que en los países Bajos e Italia sufren una mayor carga financiera los pacientes y su familia respecto a otros países europeos. La repercusión en la dimensión financiera por parte de la familia y los pacientes no solo son meramente datos cuantificadores, sino que también son justificados mediante la literatura de revisión como en el caso de Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers y Gott (2015).

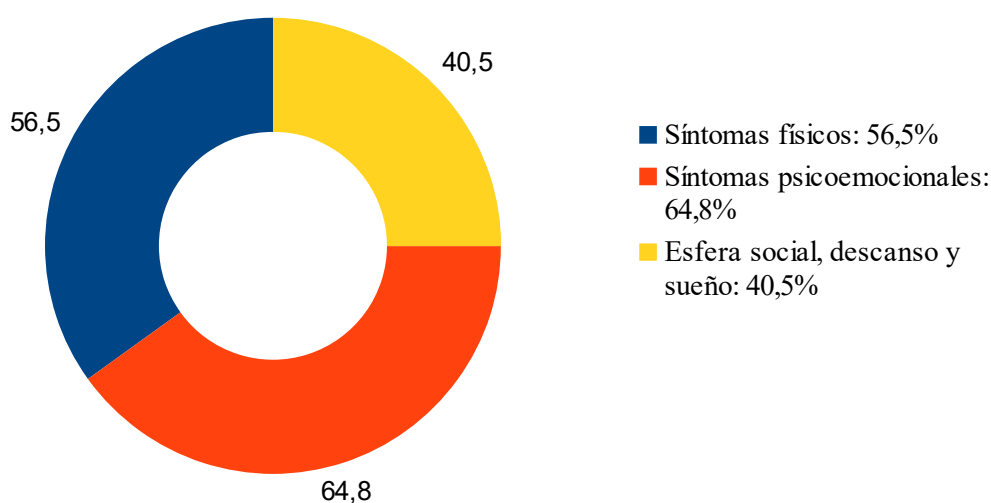
Tabla 5; resumen de los aspectos económicos, psicológicos y sociales alterados en la vida del cuidador.

Economía	Aspectos psicológicos	Esfera Social
Pivodic et al (2014): carga financiera paciente/familia. Flechl et al (2013): 29% dificultades económicas. Luxardo et al (2008): economía familiar resentida.	Fleming et al (2006): Ansiedad, estrés y depresión.	Luxardo et al (2008): Pérdida de relaciones interpersonales, poco tiempo para su vida social y personal, afectada su vida laboral.

Según Expósito (2010) las dimensiones más perjudicadas que comprobaron en los cuidadores fueron el físico con un 56,6 %, psicológicos (emocionales) en un 64,8%, descanso, sueño y esfera social con un 40,5%. Véase gráfico 1.

Gráfico 1: Porcentaje de dimensiones afectadas en la vida del cuidador.

Porcentaje de dimensiones afectadas en la vida del cuidador



Tomado de Expósito Concepción, Y. (2010). *Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos.*

El síndrome de sobrecarga en el cuidador y la influencia en su calidad de vida.

M. Durón, Martínez-Juárez (2009) definen el síndrome de sobrecarga en el cuidador como la etapa en la que el cuidador manifiesta sentimientos de tristeza, cambios de humor, desesperanza e invalidez, cambios en el apetito, peso y en el sueño, una intensa fatiga física y emocional, una mayor facilidad para enfermarse, un aislamiento de las redes sociales y la pérdida de interés en las actividades que anteriormente disfrutaba.

Según los estudios que hemos consultado los factores que hemos encontrado asociados a un mayor nivel de sobrecarga respecto a otros son; la edad, empeoramiento de los síntomas propios de la enfermedad del paciente, limitación en su vida laboral, y lugar de la muerte del paciente (realización de los cuidados) (*Ver Tabla 6*).

Tabla 6: Factores asociados a la sobrecarga

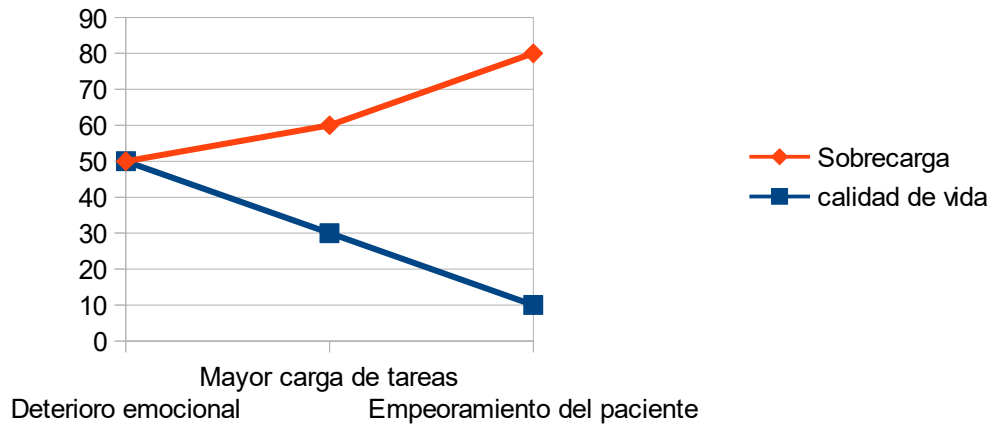
Pivodic et al (2014), Luxardo et al (2008) y Flechl et al (2013).	Edad del cuidador
Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser y Szecsenyi (2016).	Empeoramiento de la enfermedad
Flechl et al (2013).	Limitación esfera laboral
Pivodic et al (2014)	Lugar de muerte (cuidados)

En relación a las características de los cuidadores y la sobrecarga en los estudios de Pivodic et al (2014) y Luxardo et al (2008) coincidieron ambos en sus resultados. En el primer estudio, encontraron que tenían más probabilidades de estar más sobrecargados si los cuidadores de los pacientes eran menores de 85 años por incapacidad de cubrir la atención necesaria. En este último, descubrieron que las personas que cuidaban a los enfermos con tiempo limitado, el nivel de desborde en su función de dar cuidados era mayor cuando los cuidadores comprendían un rango de 38-50 años de edad. En ambos estudios no se han encontrado datos significativos respecto a la variable sexo. Estos hallazgos también han sido apoyados en el estudio de Flechl et al (2013).

Además de las características de los cuidadores, hay otras variables que intervienen en la sobrecarga. Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser y Szecsenyi (2016) comprobaron que el cuidador sufría un deterioro emocional y un aumento de carga debido al aumento de la disnea de los pacientes (síntomas de la enfermedad de cáncer) (*Véase Gráfico 2*). Flechl et al (2013) también analizó factores que estuvieran relacionados con la sobrecarga, como la sintomatología de los cuidadores, la satisfacción con la información recibida, calidad de vida, calidad del cuidado, calidad de atención y las preferencias y lugares donde morir el paciente. La variable más destacada fue la restricción de empleo a la que se vieron sometidos.

Gráfico 2: correlación entre la sobrecarga y la calidad de vida.

Correlación entre sobrecarga y calidad de vida cuidador



Base de Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). "Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study".

Con respecto a la asociación del síndrome de sobrecarga con otros factores añadidos, Pivodic et al (2014) comparó estos factores con el cubrir los costes respecto a los cuidados en distintos países europeos. Los resultados de la encuesta muestran que los cuidadores de los países europeos, 28% Bélgica, 30% Países Bajos, 35% España y un 71% en Italia se consideran sobrecargados tanto física como emocionalmente. Pero existen diferencias significativas en la sobrecarga de los cuidadores dependiendo de si el paciente murió en un hogar de cuidados en vez de en su casa. En Bélgica e Italia sufrieron menos carga física y emocional debido a este hecho respecto a los otros países.

Ser el cuidador de un enfermo con enfermedad avanzada y con sobrecarga tiene sus consecuencias. Krug et al (2016), aseguraron que había una correlación entre la calidad de vida de un paciente con cuidados paliativos y la sobrecarga de los cuidadores familiares. Esta relación es muy significativa, ya que según Luxardo et al (2008) las personas que formaron parte de su investigación afirmaron que la sobrecarga producía que sus cuidados hacia el paciente no eran los adecuados y sentían que no cumplían en favorecer su bienestar, sino que provocaban el efecto contrario en las acciones que debía realizar al enfermo.

Necesidades satisfechas e insatisfechas del cuidador principal durante el cuidado a un enfermo al final de su vida.

De los estudios que hemos repasado se ha detallado una tabla que integra los resultados que hemos hallado de distintos trabajos encontrados. A continuación iremos desmenuzando cada uno de ellos (*Ver Tabla 7*).

Entre los años 2002 y 2005 Currow, Ward, Clark, Burns y Abernethy (2008) hicieron una entrevista sobre como percibían los cuidadores sus necesidades insatisfechas. El 37,6% de ellos decían tener necesidades insatisfechas, entre ellas ayuda con el cuidado físico, control de síntomas, mayor información sobre la enfermedad, disponibilidad del servicio, apoyo emocional.

En el estudio de Expósito (2010), se indica que el 52,5% de los cuidadores está satisfecho con los recursos materiales proporcionados, un 68,1% lo estaban con la asistencia humana recibida, y un 52,5% de insatisfacción por la preparación para dar cuidados.

En cuanto al grado de satisfacción familiar sobre los conocimientos que les proporcionaron los profesionales de la enfermería durante la intervención a los cuidadores sobre como atender a los enfermos resultó ser muy favorable con un 90%. según las encuestas realizadas por Tejeda (2011).

Luxardo et al (2008) mediante las encuestas a cuidadores de pacientes oncológicos en su etapa final observaron que 15/24 de esas personas se sentían apoyadas por amigos y vecinos.

Un estudio realizado por Aoun et al (2015), nos informa sobre las necesidades de apoyo que más destacaban los cuidadores; entre un 52-32% “saber qué esperar en el futuro”, 40-36% tener tiempo para si mismo durante el día, 33-28% sentimientos y preocupaciones y por último un 28-20% conocer acerca de la enfermedad.

Tabla 7 : Necesidades satisfechas e insatisfechas del cuidador.

Estudios	Necesidades insatisfechas del cuidador	Estudios	Necesidades satisfechas en el cuidador
Currow, Ward, Clark, Burns y Abernethy (2008)	-37,60% de personas con necesidades insatisfechas: Ayuda con el cuidado físico, control de síntomas, mayor información sobre la enfermedad, disponibilidad del servicio, apoyo emocional.	Tejeda (2011)	-90% de personas que se sintieron satisfechas con los recursos profesionales recibidos.
Expósito (2010)	-52,5% de personas insatisfechas por la preparación para dar	Expósito (2010)	-52,5% de los cuidadores está satisfecho con los recursos materiales proporcionados.

	cuidados.		-68,1% lo estaban con la asistencia humana recibida.
--	-----------	--	--

6. DISCUSIÓN

Según los resultados obtenidos en la revisión de literatura tanto en estudios cualitativos como cuantitativos la mayoría de las personas que ejercen de cuidador son las mujeres. En el estudio que realizó Trujillo de los Santos et al. (2015), en su muestra los participantes dijeron sentirse satisfechos con su rol de cuidador, sin embargo en Expósito (2010) obtuvieron el resultado contrario. Estas diferencias entre ambos estudios pueden ser debido a que en el primer estudio la figura de cuidador principal es cubierta por los cónyuges, mientras que en el segundo son las hijas en las que recae la figura de cuidador.

Sobre la satisfacción del cuidador con el papel que ejerce, los estudios hallados muestran que aquellos que no se encontraban contentos son los que carecían de una red de apoyo, no habían pasado nunca por esa situación, su vida se había visto modificada en todos sus aspectos y se sentían sobrecargados. Sin embargo, como resultados positivos, los cuidadores que no eran los únicos cuidadores, que habían pasado por una situación similar no se sentían sobrecargados. Esto nos permite conocer los factores que interfieren en el rol del cuidador.

La literatura de esta temática señala que más de la mitad de los cuidadores dicen no tener información previa a los cuidados paliativos, es decir, nunca se han visto en esta situación y no tienen conocimientos sobre cómo deben realizar los cuidados de manera adecuada. De lo que se deduce que la formación previa y lo que conocen sobre el concepto de los cuidados paliativos es baja por ser la primera vez que se enfrentan a esta situación. El desconocimiento es uno de los factores a tener en cuenta para comprender como realizar los cuidados de forma correcta tanto para que el cuidador se sienta satisfecho con su tarea como para el bienestar del enfermo, si no existe tal formación previa nos sugiere que la calidad de los cuidados pueden no ser los adecuados. De hecho Expósito (2010) comprobó que había una notable diferencia del antes de cuando no tenían formación al después cuando se les instruyó a los cuidadores respecto a los cuidados paliativos. Estos se mostraban satisfechos después de recibir la formación, la cual cosa nos permite establecer una relación entre formación y satisfacción, es decir, si los cuidadores se sienten complacidos y seguros con lo que saben sobre los cuidados y de que manera deben hacerlos su bienestar es mejor.

Entre los aspectos que influyen en la vida del cuidador los autores han recogido en diversos estudios que las dimensiones que más repercuten en la vida del cuidador son, la economía, el físico, aspectos psicoemocionales, y la vida social y personal.

Respecto a la economía, los autores han comprobado mediante estudios empíricos que la estructura familiar se ve perjudicada por las dificultades económicas debido a los gastos que conlleva cuidar de un enfermo y por la limitación en la vida laboral del cuidador. Los aspectos psicoemocionales que más prevalecen en la revisión de literatura son la ansiedad, el estrés y la depresión. Otro de los aspectos que influyen en la vida del cuidador es el físico debido al exceso de agotamiento, la pérdida de apetito y de peso. Por último, la vida social y personal del cuidador se ha visto alterada por la dedicación completa de su tiempo a los cuidados y la restricción de tiempo para sí mismo, Luxardo et al (2008).

Entre las necesidades insatisfechas que expresa el cuidador mientras lleva a cabo los cuidados son la ayuda con el cuidado físico, el control de síntomas, la mayor información sobre la enfermedad, la disponibilidad del servicio, y el apoyo emocional. Sin embargo, como necesidades satisfechas prevalece la asistencia que han recibido por parte de los servicios. Esto sugiere que durante el proceso de la enfermedad si se sienten acompañados por el servicio sanitario pero demandan que se les forme para esta situación. Estas necesidades insatisfechas generan un malestar en los cuidadores e intervienen de manera indirecta en la acción dar cuidados, ya que repercute en la forma y en el cómo se atiende a los enfermos.

Estos aspectos que hemos ido explicando uno por uno están relacionados directamente con el síndrome de sobrecarga. La literatura describe la sobrecarga como la alteración que presentan las personas que ejercen de cuidador principal de una persona dependiente, en nuestro caso, añadiremos que son personas con período de tiempo de vida limitado. Se distingue por el agotamiento físico y mental y se considera provocado por el estrés continuado. Los estudios empíricos de diversos autores han encontrado factores que intervienen en la sobrecarga según los cuidadores. Entre ellos han resultado la edad del cuidador, el empeoramiento de la enfermedad, restricción en su tiempo y el lugar donde se realizan los cuidados. A estos factores le añadimos la insatisfacción por parte de los cuidadores por la preparación previa recibida que genera un descontento en su rol como cuidador.

En cuanto al papel de apoyo de las redes sociales según los hallazgos de Luxardo et al (2008), encontraron una relación en el apoyo y la sobrecarga. Los cuidadores cuyos casos contaban con el apoyo de familiares y vecinos en la realización de los cuidados no se sentían desbordados. Pero, aquellos que no contaban con ningún tipo de ayuda se sentían más sobrecargados. Por lo que hay una correlación entre el apoyo y la sobrecarga, a menor apoyo mayor sobrecarga.

Con esto podemos deducir que se genera una cadena donde se enlaza el descontento de no tener información sobre cómo realizar los cuidados y el no recibir ayuda por parte de una red social (familiares, amigos o vecinos), que además repercute en el rol del cuidador que se siente insatisfecho de manera que termina generando un malestar tanto físico como psíquico que al prolongarse llevan a que se desencadene el síndrome de sobrecarga. Esto nos indica que a mayor grado de sobrecarga más baja es la calidad de vida del

cuidador.

En definitiva y teniendo en cuenta los estudios que hemos incluido en la revisión, los cuidadores informales sabemos que son las personas que tienen un vínculo afectivo (se quiere a las personas que cuidan) con el enfermo, que centran su tiempo en los cuidados y no reciben remuneración alguna. Como veníamos explicando, la figura del cuidador acompaña a lo largo de su última etapa del final de vida al enfermo no solo en tareas básicas de la vida diaria, sino también realiza un acompañamiento a nivel emocional y espiritual. La OMS definía los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento...”. Por eso, ese acompañamiento que realiza el cuidador consiste en ir de la mano del enfermo en apoyar la experiencia de miedo, angustia y desesperación que ocasiona en los pacientes una pérdida de sentido vital.

La figura del cuidador es fundamental, la evolución de la enfermedad del enfermo crónico produce cambios a los que el cuidador se enfrenta, donde cada día su familiar empeora y el cuidador debe adaptarse a la nueva situación y a la realización de los cuidados. Y a esto le añadimos a que el enfermo morirá en un corto plazo de tiempo. El cuidador ya no solo debe adaptarse a las circunstancias del día a día, sino que también tiene que enfrentarse a la vida después de la muerte del enfermo (posible aparición de duelo patológico).

Por eso es tan importante que los cuidadores cuenten con el apoyo necesario tanto para saber como deben guiar sus cuidados como para prevenir las posibles repercusiones negativas en su vida (salud). Estos efectos negativos repercuten de manera directa en su bienestar provocando que tanto la calidad de vida como la calidad de sus cuidados al enfermo al final de su vida se vea perjudicada.

7. CONCLUSIÓN

El objetivo de este trabajo ha sido realizar una revisión bibliográfica en bases de datos siguiendo el método PRISMA, acerca del bienestar del cuidador y el impacto en su calidad de vida y en la calidad de los cuidados hacia el enfermo al final de su vida.

Cuando hablamos de los cuidados hacia una persona pensamos en las acciones que realiza el cuidador para procurar que no le falte de nada al enfermo como alimentos, descanso etc. Pero ser cuidador no solo implica el realizar este tipo de tareas. La comunicación tanto activa (decir lo que uno expresa) como la pasiva (escuchar) en los cuidados es muy importante para conocer que necesita el enfermo y la existencia de una comunicación positiva favorece a ambas partes. En todo este proceso de comunicación, el equipo sanitario es

un elemento imprescindible, ya que en un momento dado es el encargado de favorecer y mediar para dar la información necesaria tanto para el paciente como para el cuidador.

La relación entre el cuidador informal y su familiar enfermo se entabla por la confianza que deposita el enfermo en su cuidador lo que hace que surja una relación de proximidad (intimidad del cuidado), donde predomina la disposición, comprensión, empatía y la confidencialidad por parte del cuidador. Este vínculo aporta sentimientos positivos como ternura, cariño o amor y beneficia el estado emocional de ambos. El cuidado debe ser atendido con la máxima sensibilidad y respeto a la intimidad del paciente siendo primordial el confort y la calidad de vida.

La enfermedad en fase avanzada puede afectar de manera distinta a cada tipo de familia y a cada cuidador, en los estudios que hemos revisado aparece que el cuidador se ve perjudicado en aspectos de su vida muy concretos, como son la economía, el físico, su vida personal, social, llegando incluso a producir en ellos el síndrome de la sobrecarga. El tener conciencia de la enfermedad lleva al cuidador a estar pendiente de los síntomas del enfermo y centrar su atención en ello dejando sin espacio de tiempo a su vida personal. Por eso, la tarea del equipo sanitario también debe ser la de establecer una relación de apoyo a los familiares para que se sientan acompañados durante el proceso para reforzar su función y que no decaiga la confianza que algunas veces se pierde en la capacidad de dar cuidados por la inseguridad e incertidumbre.

Los cambios en la estructura familiar del paciente se ve modificado irremediabilmente. Para la familia es complicado integrar de manera adecuada los cambios a los que se han visto sometidos debido a la complejidad de éstos. En ocasiones, los recursos sanitarios, sociales etc. no pueden ayudar a la familia de la manera que la familia lo necesita o desea por distintos motivos.

Hay que tener muy en cuenta los indicios de pre-muerte y pre-duelo en el enfermo y el cuidador para prevenir la aparición de duelo patológico. Por esto se debe trabajar la toma de conciencia de lo que conlleva la enfermedad avanzada para minimizar el impacto emocional tanto en el cuidador como en el enfermo.

Las implicaciones de este estudio a nivel profesional pueden ofrecer una nueva perspectiva no solo sobre los niveles en los que el cuidador se ve afectado, si no conociendo hasta que punto influye su bienestar en el momento de realizar los cuidados con la calidad de los cuidados.

La limitación principal de esta revisión sistemática ha sido la dificultad de acceder y consultar más bases de datos. También ha sido complicado encontrar artículos/estudios en texto completo lo que es una gran

limitación para el estudio. Por otra parte, en algunos estudios la muestra de participantes representada que hemos reflejado en los resultados era reducida.

Para investigaciones futuras a nivel metodológico se debería hacer hincapié en la inclusión de distintos enfoques. La metodología empleada debe abarcar y comprender todos los aspectos que se desean estudiar. La posibilidad de integrar distintos enfoques nos garantiza una mayor calidad metodológica y una nueva visión de estudio. Podemos decir que se requiere una aproximación más completa.

En conclusión, es necesario aplicar un enfoque integral en el que comprender los aspectos físicos, emocionales, psicológicos, sociales y espirituales tanto del cuidador como del enfermo. Prestar apoyo para la realización de cuidados a la familia y al cuidador principal tiene que ser imprescindible e indispensable durante la enfermedad y después de ella. Cuidar a un ser querido no solo tiene connotaciones negativas, también resulta muy gratificante ayudar y apoyar durante el proceso de la enfermedad a la persona amada. Pero el cuidador necesita prepararse (toma de conciencia) para dejar marchar a su ser querido y posteriormente debe enfrentarse a su pérdida. Ese proceso por el que debe pasar el cuidador es interno e íntimo pero a veces insuficiente por la complejidad de la situación. Por ello surge la necesidad de encontrar la manera adecuada de ayudar al entorno familiar y evitar que se encuentren solos y a la deriva, sin ser capaces de saber como afrontar la situación.

Este estudio refleja la importancia del rol del cuidador principal en la enfermedad avanzada con necesidades de atención paliativa. Aporta nuevas evidencias en relación a la figura del cuidador y esclarece la relación entre el cuidador familiar y cómo su vínculo afectivo influye en la realización de los cuidados.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toyé, C., Troeung, L., ... & Ewing, G. (2015). The impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PloS one*, *10*(4), e0123012.
2. Arriaza, P., Cancino, G., & Sanhueza, O. (2009). Pertener a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y enfermería*, *15*(2), 95-106.
3. Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International journal of geriatric psychiatry*, *25*(8), 807-813.
4. Buisán, R., & Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 30, pp. 103-112). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
5. Chi, N. C., & Demiris, G. (2016). Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care A Systematic

Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1049909116637359.

6. Chi, N. C., Demiris, G., Lewis, F. M., Walker, A. J., & Langer, S. L. (2015). Behavioral and Educational Interventions to Support Family Caregivers in End-of-Life Care A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1049909115593938.

7. Coello Rodríguez, A. A., Santos, J., & Suyapa, Y. (2012). Una perspectiva global de los cuidados paliativos. *Rev. méd. Hondur*, 80(3), 130-132.

8. Currow, D. C., Farquhar, M., Ward, A. M., Crawford, G. B., & Abernethy, A. P. (2011). Caregivers' perceived adequacy of support in end-stage lung disease: results of a population survey. *BMC pulmonary medicine*, 11(1), 1.

9. Currow, D. C., Ward, A., Clark, K., Burns, C. M., & Abernethy, A. P. (2008). Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 3(4), 753-762.

10. Durón, R. M., & Martínez-Juárez, I. E. (2015). Síndrome de desgaste del cuidador: ¿estamos ayudando?.

11. Expósito Concepción, Y. (2010). Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 136-149.

12. Flechl, B., Ackerl, M., Sax, C., Oberndorfer, S., Calabek, B., Sizoo, E., ... & Dieckmann, K. (2013). The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *Journal of neuro-oncology*, 112(3), 403-411.

13. Fleming, D. A., Sheppard, V. B., Mangan, P. A., Taylor, K. L., Tallarico, M., Adams, I., & Ingham, J. (2006). Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 31(5), 407-420.

14. Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2015). Approaches to capturing the financial cost of family care-giving within a palliative care context: a systematic review. *Health & social care in the community*.

15. Giardini, A., Ferrari, P., Negri, E. M., Majani, G., Magnani, C., & Preti, P. (2015). Caregivers' positive role in old cancer patients' abilities at end of life: usefulness of the ICF framework. *European journal of physical and rehabilitation medicine*.

16. Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., ... & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliative Medicine*, 23(4), 339-344.

17. Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC palliative care*, 15(1), 1.

18. Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina (Buenos Aires)*, 69(5), 519-525.

19. Morgan, T., Williams, L. A., Trussardi, G., & Gott, M. (2016). Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age A systematic review. *Palliative medicine*, 0269216315625857.

20. Pivodic, L., Van den Block, L., Pardon, K., Miccinesi, G., Alonso, T. V., Boffin, N., ... & Deliens, L. (2014). Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study. *The European Journal of Public Health*, 24(5), 819-826.

21. Tejada Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan*, 15(2), 197-203.
22. Trujillo de los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F., Sánchez Guzmán, M. A., Nava García, G., Zamora, R., García Pastrana, C., ... & Medina Durán, M. D. R. (2015). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 21(2), 191-198.
23. Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S. (2015). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ supportive & palliative care*, bmjpcare-2014.