



UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

**Factores Asociados a la Calidad de Vida del
Cuidador Informal de Pacientes Terminales:
Impacto de la Información Sanitaria**

D^a Macarena Quesada Rojas

2017



UNIVERSIDAD DE MURCIA
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIO SANITARIAS

Tesis Doctoral

**FACTORES ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA DEL
CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES TERMINALES:
IMPACTO DE LA INFORMACIÓN SANITARIA**

Dirigida por:

Prof. Dra. Dña. M^a Dolores Pérez Cárceles

Macarena Quesada Rojas

Murcia 2017

The darkest hour is just before the dawn

Thomas Fuller

A Clare y Julia

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quería dar las gracias a mi directora, M^a Dolores Pérez Cáceles, por su paciencia, perseverancia y confianza que ha tenido conmigo desde el primer momento en que le propuse que fuera la directora de este proyecto.

A mis padres, por su insistencia en que acabara este proyecto que se inicio hace ya algunos años. Por su amor, ayuda, generosidad y confianza que han mostrado a lo largo de mi vida.

A mis hermas Loreto y Begoña y a mi hermano Luis, porque siempre he podido contar con ellos en cualquier momento.

A mis hijas, porque son el motor de mi vida. Por haber sufrido mi impaciencia provocada por el cansancio de estos últimos meses. Por haberles robado horas de juego.

A Ben, por ser el mejor compañero de viaje que he tenido en los últimos 16 años de mi vida.

A mis compis de trabajo, porque al compartir el mismo objetivo nos hemos podido apoyar en los momentos de más desesperación.

A Manolo, por su generosidad y sus sabios consejos en esta última etapa.

Y a todos los pacientes que han colaborado en el estudio, porque sin ellos, esta tesis no tendría sentido.

Resumen

Introducción: En las últimas décadas España ha sufrido un envejecimiento demográfico debido a los grandes avances tecnológicos y sanitarios. Sin embargo, la esperanza de vida de esta población envejecida no siempre es de calidad, ya que lleva asociado el desarrollo de enfermedades crónicas, requiriendo muchas de ellas cuidados paliativos. Estos factores sociodemográficos han generado la necesidad de cuidadores informales. La evaluación de los factores asociados a la calidad de vida del cuidador, los problemas y la necesidad de ayuda y el impacto de la información recibida del personal sanitario es fundamental para el desarrollo de políticas sanitarias y sociales que puedan proteger a los cuidadores informales de la vulnerabilidad a la que se enfrentan en la labor diaria del cuidado de pacientes en cuidados paliativos. Los servicios de cuidados paliativos deben apoyar al cuidador a lo largo del ciclo de la enfermedad.

Objetivo: Conocer el nivel de calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos y el impacto de características sociodemográficas, gestión de la información y problemas y necesidades que se plantean en la atención al final de la vida.

Pacientes y método: Es un estudio observacional transversal, descriptivo de prevalencia. El estudio se realizó en colaboración con 125 cuidadores familiares y pacientes en fase terminal de su enfermedad incluida en los programas de cuidados paliativos (domiciliarios y hospitalarios) del Servicio Murciano de Salud, entre enero y junio de 2013, en Murcia capital y pedanías. Se elaboró un cuestionario sobre las características sociodemográficas e información sobre los cuidadores y pacientes. La autonomía del paciente se evaluó a través del Índice de Katz. Para medir la calidad de vida de los cuidadores se utilizó el cuestionario corto de la Organización Mundial de la Salud, denominado WHOQOL-BREF, que se compone de 24 aspectos que cubren cuatro dominios: Físicos, Psicológicos, Relaciones Sociales y Medio Ambiente. Para el análisis de los problemas y necesidades de atención de los cuidadores se utilizó el Listado de Problemas y Necesidades de Cuidados Paliativos, (PNCP). Variables sobre la gestión y satisfacción con la información recibida, así como necesidades de información, fueron incluidas.

Resultados: La muestra final estuvo formada por 125 cuidadores de pacientes en fase terminal. Las mujeres representaban el 77,6%, la edad media fue de 50,4 años (DE: 13,3, rango 21-80 años). La mayoría de los pacientes eran enfermos de cáncer con metástasis con una edad media de 68,09 años (DE: 15, rango: 17 - 85 años). Existen

diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los dominios de la calidad de vida de los cuidadores con respecto a las características sociodemográficas y algunos aspectos relacionados con el cuidado. En el análisis de regresión multivariante el factor común, en el dominio psicológico, social y medio ambiente, asociado a mejor calidad de vida, fue recibir los cuidados paliativos en el hospital. Existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los 4 dominios en la calidad de vida de los cuidadores cuando tenían alguno de los 20 problemas principales analizados. La satisfacción del cuidador con la información proporcionada por el médico correlaciona de forma positiva con la calidad de vida en los cuatro dominios, siendo estadísticamente significativa en el dominio medio ambiente. Así, también observamos que a mayor satisfacción de la información recibida por parte del enfermero, mayor calidad de vida en los cuidadores en los cuatro dominios, siendo estadísticamente significativa en el dominio físico ($p=0,001$), dominio social ($p=0,026$) y dominio medio ambiente ($p=0,034$). Existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los 4 dominios de la calidad de vida de los cuidadores cuando tenían alguno de los problemas que requerían más información.

Conclusiones: Los factores sociodemográficos asociados a una mejor calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, han sido la edad del paciente, la actividad laboral, y el grado de relación familiar.

Los factores de características de los cuidados asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, han sido el ámbito donde se llevan a cabo los cuidados paliativos y la dependencia del paciente.

Cuidadores más jóvenes, del sexo femenino, con un mayor nivel educativo, encontrarse activos laboralmente y tener una relación familiar más cercana con el paciente, perfilan cuidadores con puntuaciones más elevadas de calidad de vida en todos los dominios.

Las características de la enfermedad del paciente y la organización de los cuidados también influyen en la calidad de vida del cuidador.

Los problemas que generan una calidad de vida de los cuidadores significativamente peor en el dominio físico, psicológico y social pertenecen a la categoría de alteraciones de la salud mental y los problemas en el cuidado del paciente.

La satisfacción del cuidador con la información que recibe del personal sanitario es alta, existiendo una correlación positiva y significativa entre la satisfacción con la información recibida de los profesionales y la calidad de vida en sus cuatro dominios.

La calidad de vida del cuidador es significativamente peor cuando tiene necesidades de información que no han sido satisfechas.

Los cuidadores precisan más ayuda e información de los profesionales sanitarios y de la administración sociosanitaria para gestionar adecuadamente sus tareas y las exigencias emocionales de los cuidados.

Introduction

In recent years, Spain has seen its population age thanks to significant technological advances, particularly in the health field.

However, the increased life expectancy of this aging population is not always accompanied by an improvement in their quality of life, given that it is often associated with the onset of chronic illnesses, many of which require palliative care.

Various socio-demographical factors have generated a growth in the need for informal carers. By evaluating the factors associated with carers' quality of life, their problems and the extent of their need for help, along with the impact of information given by health professionals, we conclude that they are fundamental for the development of health and social policies. Informal carers need protection in their vulnerable position as full-time palliative carers. Palliative care services should support carers throughout the patient's illness.

Objective: To assess the quality of life of informal carers involved with palliative care, the impact of socio-demographical characteristics, how this information is used and the problems and needs arising from terminal care.

Patients and methodology: This is a cross-observational study, describing prevailing characteristics. The study was carried out in collaboration with 125 family carers and patients in the terminal phase of their illness who received palliative care (both at home and in hospital) from The Murcia Health Service, from January to June 2013 in Murcia and the surrounding area.

A questionnaire was formulated around the socio-demographic characteristics and information about the carers and patients. Patient autonomy was evaluated using the Katz Index. To measure carers' quality of life the short questionnaire from the WHO (WHOQOL-BREF) was used, covering 24 aspects of Physical, Psychological, Social Relations and Environment. The list of Problems and Needs of Palliative Carers- PNPC was also used. Variables on the management and satisfaction with the information received, as well as information needs, were included.

Results: The final sample was made up of 125 carers of patients in terminal care. Women made up 77.6% and the average age was 50.4 years (SD: 13.3, range 21-80 years).

The majority of the patients suffered from cancer with metastasis, with an average age of 68.09 years (SD: 15, range: 17-85 years).

There are significant statistical differences between the average scores in the quality of life domain with respect to the sociodemographic characteristics and some aspects related to the care given. In the analysis of the multivariate regression, the common factor in the psychological, social and environmental domains associated with a better QoL was that care was received in hospital. There are significant statistical differences between the average scores in the 4 QoL domains of the carers when any of the 20 main problems are analysed.

Carer satisfaction with the information provided by medical staff correlates positively with QoL in the 4 domains, with the environmental domain being statistically significant.

Conclusions: The sociodemographic factors associated with the higher QoL of informal carers of palliative care are the patient's age, employment, and relation to the carer.

The characteristics associated with the higher QoL of informal carers of palliative care are the environment where the palliative care takes place and patient dependence. Younger, female carers with a higher level of education, in employment and who are closely related to the patient score most highly on the QoL scale in all domains. The type of illness and the organization of care-giving also influence carer QoL.

The problems which generate significantly worse QoL in the physical, psychological and social domains are strongly related to mental health deterioration and problems delivering care to the patient.

Carer satisfaction with the information received from healthcare professionals is high, with a significant positive correlation between this and QoL in the 4 domains.

The QoL of the carer is significantly worse when there is a perceived inadequacy in information given.

It is clear that carers need more information from healthcare professionals and the social healthcare administration if they are to effectively manage their workload and the emotional stress suffered whilst caring for the patient.

1.- Introducción.....	8
1.1- Longevidad, enfermedad y dependencia.....	9
1.1.1- El envejecimiento a nivel mundial	9
1.2.- Una España envejecida.....	12
1.3.- Envejecimiento y enfermedad: bases moleculares.....	14
1.4.- Envejecimiento, cáncer y Alzheimer.....	17
1.5.- El cáncer en España.....	18
1.6.- Envejecimiento y dependencia	22
1.7.- El enfermo terminal.....	24
1.7.1- Derechos de los pacientes terminales	27
1.8.- Proyecto de ley de derechos de la persona ante el proceso final de la vida	28
1.9.- Los cuidados paliativos: definición y objetivos.....	29
1.10.- Guía clínica de los cuidados paliativos	30
1.10.1.- Objetivos	31
1.10.2.- Recomendaciones de la guía.....	31
1.11.- El cuidador.....	32
1.11.1.- Antecedentes	32
1.11.2.- Definición	33
1.11.3.- El cuidado informal.....	34
1.11.4.- El cuidador informal principal	35
1.11.4.- Perfil del cuidador informal.....	36
1.12.- Consecuencias del cuidado informal sobre el cuidador.....	39
1.12.1.- Consecuencias emocionales	41
1.12.2.- Consecuencias sobre la salud física	42
1.12.3.- Consecuencias sociales.....	43
1.12.4.- Consecuencias familiares	44
1.12.5.- Consecuencias económicas	45
1.12.6.- Consecuencias positivas.....	46
1.12.7.- Conclusiones.....	47
1.13.- Derechos de los cuidadores	48
1.12.1.- Fundamento y dimensiones del estatuto jurídico del cuidador informal	49
1.12.2.- Necesidad de un estatuto jurídico del cuidador informal.....	50

1.14.- Calidad de vida del cuidador	51
2.- Justificación y Objetivos	53
2.1.- Justificación	54
2.2.-Objetivo general	55
2.2.1.- Objetivos específicos	55
3.- Pacientes y Métodos	56
3.1.- Diseño del estudio: tipo de estudio	57
3.2.- Sujetos del estudio	57
3.2.1.- Tamaño y características de la muestra	57
3.2.2.- Criterios de inclusión y exclusión	58
3.2.3.- Recogida de la muestra y variables del estudio	58
3.2.4.- Instrumentos	60
3.2.5.- Variables del estudio.....	75
3.3.- Análisis estadístico	79
3.3.1.- Análisis descriptivo.....	80
3.3.2 - Análisis univariante y multivariante. Asociación entre variables.....	80
4.- Resultados	85
4.1.- Características sociodemográficas del cuidador y paciente en la fase terminal de su enfermedad.	86
4.2.- Análisis de la calidad de vida de los cuidadores.....	88
4.2.1.- Análisis de la calidad de vida del cuidador según algunas características sociodemográficas.	88
4.2.2.- Análisis de la calidad de vida del cuidador según algunos aspectos del cuidado.....	91
4.3.- Análisis de las asociaciones en los 4 dominios de la calidad de vida, según alta o baja calidad de vida con las variables sociodemográficas y del cuidado.	92
4.4.- Análisis de correlaciones entre la calidad de vida y la edad del paciente, edad del cuidador y el número de dependencias para Actividades de la Vida Diaria.	99
4.5.- Análisis de Regresión Logística de Factores asociados a la alta calidad de vida alta	100
4.5.1 Análisis de Regresión Logística Univariante.	100
4.5.2 Análisis de regresión logística múltivariante de los factores asociados al nivel de calidad de vida.	105

4.6- Problemas y necesidades de más ayuda del cuidador informal del paciente en fase terminal.....	107
4.7.- Análisis del impacto de los problemas de los cuidadores en su calidad de vida.	109
4.8.- Análisis de la información clínica que recibe el cuidador y paciente y su influencia en la calidad de vida del cuidador.....	115
5. Discusión.....	120
5.1.- Características sociodemográficas del cuidador y paciente en la fase terminal de su enfermedad.	123
5.2.- Factores asociados con la Calidad de Vida del cuidador informal del paciente en fase terminal.....	125
5.3.- Problemas y necesidades del cuidador informal del paciente en fase terminal.	131
5.4.- Gestión de la información y su impacto en la calidad de vida del cuidador.	140
6.- Conclusiones.....	148
7.- Referencias bibliográficas	152

Índice de Figuras

Figura 1: Porcentaje de personas mayores de 60 años en el mundo	9
Figura 2: Evolución de la esperanza de vida en España.....	12
Figura 3: Mecanismos de envejecimiento celular.....	15
Figura 4: Incidencia de todos los tipos de cáncer en España	19
Figura 5: Incidencia del cáncer en España según edad.....	20
Figura 6: Previsión del aumento de la incidencia de cáncer en España	21
Figura 7: Género de los cuidadores en España (IMSERSO 2006)	37
Figura 8: Evolución del género de los cuidadores en USA	38
Figura 9: Ventajas y desventajas de los estudios transversales	57
Figura 10: Puntuación media de los cuidadores en los dominios WHOQOL-BREF.....	89
Figura 11: WHOQOL-BREF puntuación media de cada dominio: cuidadores vs población sana	126

Índice de Tablas

Tabla 1: Características sociodemográficas de los cuidadores.....	86
Tabla 2: Características sociodemográficas del paciente	87
Tabla 3: Impacto del cuidado en la vida del cuidador.....	87
Tabla 4: Características clínicas del paciente	88
Tabla 5: Características sociodemográficas de los cuidadores en los dominios del WHOQOL-BREF	90
Tabla 6: Características del cuidado del paciente en estado terminal usando los dominios del WHOQOL-BREF	92
Tabla 7: Cuartiles de la calidad de vida.....	93
Tabla 8: Dicotomización de la calidad de vida.....	93
Tabla 9: Características sociodemográficas del cuidado y el paciente en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Físico.	94
Tabla 10: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Psicológico.	95
Tabla 11: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Social.....	96
Tabla 12: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Medio Ambiente.....	98
Tabla 13: Correlaciones entre la calidad de vida y la edad del paciente, edad del cuidador y el número (nº) de dependencias	99
Tabla 14: Resultados de la regresión logística invariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Físico.	101
Tabla 15: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Psicológico.....	102
Tabla 16: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Social.	103

Tabla 17: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Medio Ambiente.	104
Tabla 18: Análisis de regresión logística multivariante asociados al nivel de calidad de vida del cuidador	107
Tabla 19: Los 20 problemas principales del cuidador informal.....	108
Tabla 20: Los 20 problemas para los cuidadores que demandan más ayuda.	109
Tabla 21: Análisis de la calidad de vida en los dominios en función de los problemas principales	110
Tabla 22: Análisis de la calidad de vida en los dominios en función de la necesidad de más ayuda	113
Tabla 23: ¿Quién informa al cuidador sobre el paciente?	115
Tabla 24: Satisfacción del cuidador sobre la información recibida.	116
Tabla 25: Análisis de correlaciones entre la calidad de vida del cuidador y la satisfacción con la información recibida de los profesionales sanitarios.	116
Tabla 26: Diferencias según diagnóstico en función de que el paciente sepa o no su diagnóstico y pronóstico.	117
Tabla 27: Diferencias según la autonomía del paciente para las ABVD en función de que sepan o no su diagnóstico y pronóstico.	117
Tabla 28: Análisis entre la calidad de vida del cuidador y el conocimiento del diagnóstico y pronóstico del paciente.....	117
Tabla 29: Problemas que demandan más información	118
Tabla 30: Análisis de la calidad de vida en los cuatro dominios en función de las necesidades de más información de los cuidadores.	119

ABREVIATURAS

OMS: Organización Mundial de la Salud.

SEON: Sociedad Española de Oncología

INE: Instituto Nacional de Estadística

REDECAN: Red de Española de Registros de Cáncer

ADN: Acido Desoxirribonucleico

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

BOE: Boletín Oficial del Estado

EDDS: Encuesta sobre Discapacidades Deficiencias y Estados de la Salud.

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

PIB: Producto Interior Bruto

COES-LAPAD: Coordinadora Estatal de Plataformas en Defensa de la Ley de Dependencia del Estado Español.

GPC: Guía de Práctica Clínicas

CP: Cuidados Paliativos

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

PNCP: Problemas y Necesidades de Cuidados Paliativos

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

ANOVA: Analysis of Variance

CI: Consentimiento Informado

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

1.- Introducción

1.1- Longevidad, enfermedad y dependencia

1.1.1- El envejecimiento a nivel mundial

El número de personas que en el mundo rebasa la edad de 60 años, aumentó en el siglo XX de 400 millones en la década del 50, a 700 millones en la década del 90; estimándose que para el año 2025 existirán alrededor de 200 millones de ancianos. También se ha incrementado el grupo de los “adultos mayores”, o sea los mayores de 80 años de edad, que en los próximos 30 años constituirán el 30% de los adultos mayores en los países desarrollados y el 12% en los llamados en vías de desarrollo (figura1).

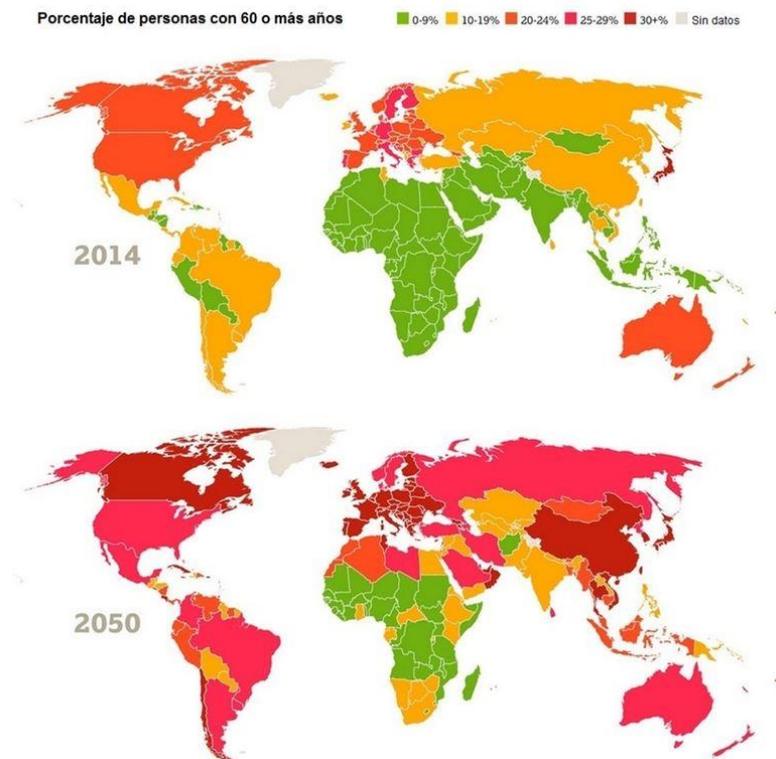


Figura 1: Porcentaje de personas mayores de 60 años en el mundo

El proceso de transición demográfica difiere entre países. Según los criterios de la OMS, basados en las tasas de natalidad, mortalidad y crecimiento natural, se establece una clasificación que permite dividirlos en cuatro grupos de transición.

España pertenece al grupo de transición “avanzada”: con una tasa de natalidad baja, mortalidad baja y crecimiento natural bajo.

El ancestral interés de los humanos por vivir el mayor número de años posible, unido al creciente desarrollo de la ciencia y la técnica, sustentan la tendencia actual que considera que, si importante es vivir más años, es esencial que estos transcurran con la mejor calidad de vida posible. La problemática del anciano adquiere primordial importancia y es un factor decisivo en las investigaciones médicas y sociales. Las investigaciones sobre el tema se dirigen ya no sólo a los aspectos relacionados con el proceso fisiológico de envejecer; también se pretende conocer aquellas condiciones que colocan al adulto mayor en una situación de riesgo, o potencian la disminución progresiva del homeostasis y de la capacidad de reserva inherentes al envejecimiento. Hay que destacar que aunque la edad constituye un elemento importante, se considera insuficiente como criterio aislado para evaluar, cuantificar y definir las necesidades de una persona mayor enferma (1).

En lo que concierne a la especie humana se reconocen tipos diferentes de envejecimiento, entre los que sobresalen el individual y el demográfico o poblacional. El envejecimiento individual es el proceso de evolución -hasta ahora irreversible- que experimenta cada persona en el transcurso de su vida mientras que el envejecimiento poblacional es el incremento del número de adultos mayores de 80 años con respecto al conjunto de la población a que pertenecen. Esta dualidad de interpretaciones hace que el análisis del envejecimiento deba hacerse en dos planos diferentes: el social - con implicaciones y dimensiones del micromundo y macromundo y el individual (2). El proceso de envejecimiento humano individual es el resultado de la suma de dos tipos de envejecimiento: el primario, intrínseco o *per se* y el secundario. El envejecimiento primario es el proceso o grupo de procesos responsables del conjunto de cambios observados con la edad en los individuos de una especie y no relacionados con la presencia de enfermedad. Su investigación se centra en los mecanismos genéticos, moleculares y celulares que intervienen en el proceso de envejecimiento y que, de expresarse adecuadamente, condicionan lo que se ha denominado envejecimiento con éxito (*successful aging*) (3).

El envejecimiento secundario hace referencia al que se produce en los seres vivos cuando son sometidos a la acción de fenómenos aleatorios y selectivos, que ocurren a lo largo del tiempo de vida y que interaccionan con los mecanismos y cambios propios del envejecimiento primario para producir el envejecimiento habitual (*usual aging*). Los principales representantes de este envejecimiento secundario son los problemas de salud de carácter crónico y los cambios adaptativos para mantener la homeostasis del medio interno. Su investigación abarca tanto la causa, prevención,

Introducción

desarrollo, manifestación, pronóstico y tratamiento de la enfermedad y de sus consecuencias, como lo relacionado con hábitos y estilos saludables de vida (4).

Sea cual sea el tipo de envejecimiento considerado, la característica fundamental común a cualquiera de ellos es la pérdida de la reserva funcional, que condiciona una mayor susceptibilidad a la agresión externa al disminuir los mecanismos de respuesta y su eficacia para conservar el equilibrio del medio interno. En efecto, el proceso normal de envejecimiento individual, produce una disminución de hasta un 25 a 30% de las células que componen los diferentes órganos y sistemas del ser humano, lo que se traduce en una disminución de la función cumplida por ese órgano y sistema. Ello conlleva que si en situación de exigencia normal o habitual no tendrá repercusión, sí podrá afectar al individuo frente a una exigencia no habitual o estrés, dado que el envejecimiento fisiológico afecta las “capacidades de reserva” (5).

El proceso normal de envejecimiento produce cambios en la homeostasis y en la reserva, aumentando la vulnerabilidad a presentar enfermedades crónicas y degenerativas. Lo que sumado a predisposición genética, estilos de vida inadecuados y condiciones socio-económicas precarias y ambientales nocivas, hace que el estado de salud funcional de la persona mayor aumente el riesgo de transitar desde la independencia a la dependencia.

En la vejez, la expresión de las enfermedades, suele ser más larvada y los síntomas se modifican, por ejemplo, aumenta el umbral del dolor, cambia la regulación de la temperatura y el balance hidroelectrolítico, se modifican los mecanismos compensatorios como taquicardia y polipnea; incluso en algunas ocasiones, existiendo una patología larvada, los signos y síntomas clásicos aparecen normales. Los “adultos mayores” a los 80 años, aún en los mejores sistemas de salud, pueden presentar hasta tres enfermedades crónicas. De este modo, en el grupo de “adultos mayores” es difícil establecer diferencia entre el grupo de sanos o enfermos, dado que en su gran mayoría las personas mayores presentarán alguna enfermedad crónica o degenerativa. Estas alteraciones en las respuestas fisiológicas y de adaptación se manifiestan inicialmente sólo bajo circunstancias de intenso estrés para luego pasar a manifestarse ante mínimas agresiones. Según se pierde la reserva funcional la susceptibilidad es mayor, aumentando la posibilidad de que cualquier alteración desencadene en pérdida de función, discapacidad y dependencia.

Recientemente se ha propuesto el concepto de envejecimiento activo. Este es un concepto multidimensional que en una primera aproximación incluyó: evitar la

enfermedad y la discapacidad y mantener un alto funcionamiento físico y mental. Los resultados de la investigación permiten detectar factores de riesgo y protectores, ambos de índole predictiva. En general, los factores de riesgo de perder funcionalidad física son los hábitos no saludables (tabaquismo, alcohol, etc.), junto a patologías larvadas como diabetes, dislipemias, obesidad y la hipertensión, a lo que los autores agregan que los factores protectores que pueden contrarrestar dichos riesgos son los hábitos alimenticios y el grado de actividad física(6).

1.2.- Una España envejecida

Como ya hemos comentado, el aspecto clave en la evolución de las últimas décadas, ha sido la mejora de las expectativas de vida en las personas de edad madura y avanzada. La reducción sostenida de la tasa de mortalidad en estas edades ha permitido que aumente el número de estas personas en el conjunto de la población, siendo bastante superior el número de mujeres que alcanzan una edad avanzada. Todo ello gracias a un índice bajo de natalidad, a los grandes avances en la medicina y tecnología, además de cambios en la nutrición y estilos de vida. Por lo tanto, en las últimas décadas ha aumentado significativamente la esperanza de vida al nacer en hombres y mujeres (figura 2).

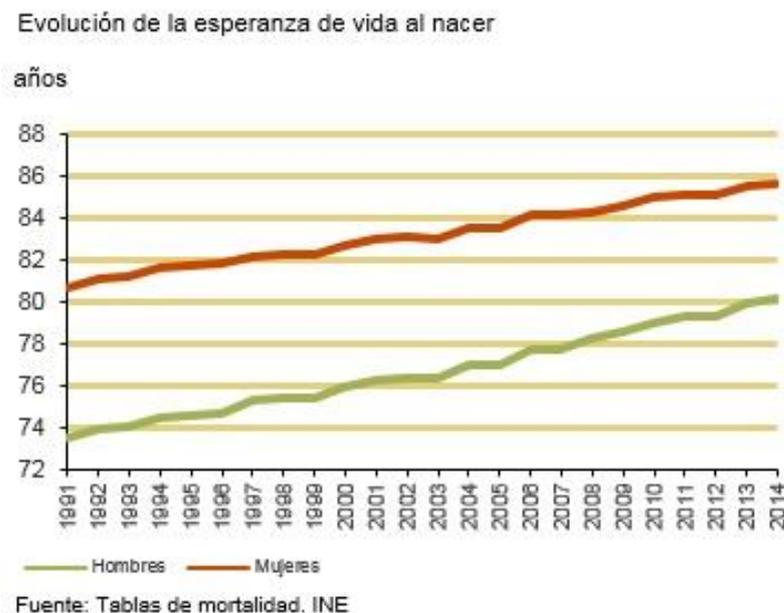


Figura 2: Evolución de la esperanza de vida en España

La diferencia en años de esperanza de vida al nacer a favor de la mujer creció y se mantuvo estable en España hasta mediados de los años noventa, como

Introducción

consecuencia de una mortalidad masculina más elevada debida a factores biológicos, estilos de vida y conductas de riesgo. Pero esta diferencia a favor de la mujer se ha ido reduciendo en las dos últimas décadas, 7,1 años de diferencia a favor de la mujer en el año 1993, 6,6 años en el año 2003 y 5,6 años en el año 2013. En España entre 1992 y 2013, la esperanza de vida al nacer de los hombres ha pasado de 73,9 a 80,0 años y en las mujeres de 81,2 a 85,6 años. Según estas proyecciones, la esperanza de vida al nacer alcanzaría los 84,0 años en los hombres y los 88,7 en las mujeres en el año 2029, lo que supone una ganancia respecto a los valores actuales de 4,0 y de 3,0 años respectivamente (7).

Una de las consecuencias de todo ello es que el individuo puede desarrollar enfermedades de tipo degenerativo, enfermedades neoplásicas y patologías crónicas que en el pasado no se daban. En España, la principal causa de muerte, entre las personas con una edad comprendida entre los 40 a 79 años, es el cáncer (314,8 por 100.000)(8). Pero igualmente el envejecimiento de la población en todo el mundo dará lugar a un número creciente de pacientes ancianos, en los que la cardiopatía es la principal causa de muerte (9). En España la tasa de mortalidad por enfermedad cardiovascular, en personas mayores de 60 años es de una 724 por 10.000(10). A medida que aumenta la esperanza de vida, la prestación de atención a las personas mayores es cada vez más importante.

Naciones Unidas estima, para el 2050, que el 30% de la población europea será mayor de 65 años. En España el 34,1% de la población será mayor de 65, lo que la convertirá en el tercer país con mayor número de población mayor, sólo por detrás de Japón e Italia (35,9 y 35,5, respectivamente)(11). La OMS también alienta el aumento de la esperanza de vida en las diversas regiones del mundo como una de las conquistas de la humanidad. Reconoce que el mundo está soportando una transformación demográfica sin precedentes, que el 2050 la población de más de 60 años pasará de 600 millones a 2 mil millones y predice un aumento de 10% para 21% del total de la población. El aumento será más grande y más rápido en los países en vías de desarrollo, donde se espera que cuadruple la población envejecida en los próximos 50 años (12).

1.3.- Envejecimiento y enfermedad: bases moleculares

Desde un punto de vista médico el envejecimiento se caracteriza por una pérdida de la integridad fisiológica que determina una alteración de las funciones normales de los distintos órganos y sistemas que componen el organismo humano. Este deterioro es el responsable de un aumento del riesgo de que, en esta fase de la vida, se padezcan enfermedades como el cáncer, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y neurodegenerativas.

En los últimos años, las investigaciones sobre el envejecimiento han experimentado un importante avance desde el descubrimiento de que la forma en que se produce este fenómeno universal, se debe a determinantes genéticos y a procesos largamente conservados en la evolución del ser humano.

A primera vista, el envejecimiento y el cáncer parecen procesos opuestos: el cáncer se produce por un aumento de la capacidad de las células para dividirse, mientras que el envejecimiento se caracteriza por una pérdida de la capacidad de las células para regenerarse. Sin embargo, si profundizamos más, cáncer y envejecimiento pueden tener un origen común. El envejecimiento se caracteriza por una acumulación de daño en las células, proceso que también se produce en el proceso canceroso.

Las claves científicas del proceso del envejecimiento que tiene lugar en el ser humano, han sido recientemente revisadas por el grupo de la investigadora María Blasco (13) y se pueden resumir en los siguientes aspectos: inestabilidad genómica, alteración de los telómeros, envejecimiento celular y alteraciones en la comunicación celular. Es cierto que existen otras claves que participan en el proceso, pero estas podrían ser las más importantes (figura 3).

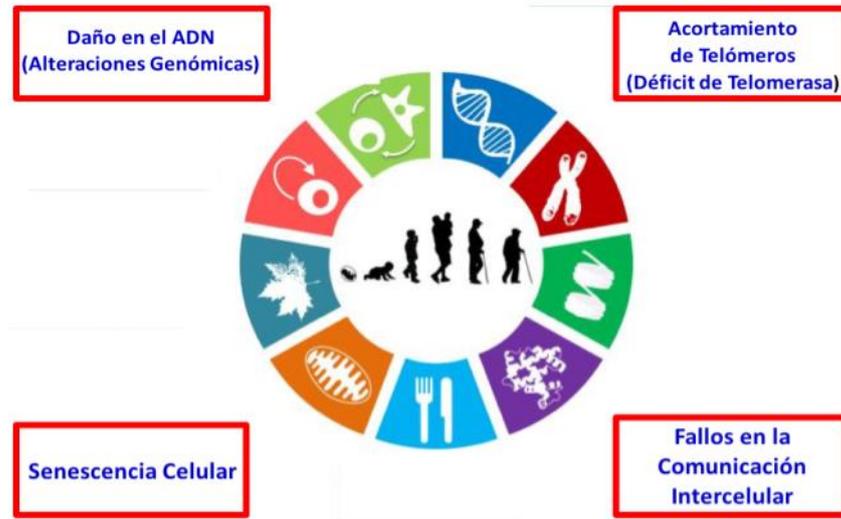


Figura 3: Mecanismos de envejecimiento celular

Inestabilidad genómica.- Una característica del envejecimiento es la acumulación de alteraciones genéticas que se producen a lo largo de la vida del individuo (14). La integridad y estabilidad del ADN se ve afectada por agentes exógenos de tipo físico, químico y biológico y por aquellos endógenos que incluyen errores en la replicación del ADN, reacciones hidrolíticas espontáneas y los efectos deletéreos de las especies reactivas de oxígeno. Las lesiones genéticas producidas por estos agentes lesivos de tipo exógenos y endógenos son muy diversas e incluyen mutaciones, translocaciones mitocondriales y alteraciones en la función de los telómeros. Para minimizar estas lesiones el organismo dispone de un complejo sistema de mecanismos que intentan reparar el ADN y que en muchas ocasiones son capaces de conseguir una recuperación parcial de la funcionalidad del dicho ADN.

No obstante, en muchos casos todas estas alteraciones de la estructura y función del ADN afectan los mecanismos de replicación y transcripción y determinan cambios en la función celular, sobre todo por su influencia en la división de las células madre. Estos cambios conducen, en muchos casos, a un crecimiento celular descontrolado que se encuentra en la base de las alteraciones precancerosas.

Alteración de los telómeros.- La acumulación de estas alteraciones del ADN que ocurren con la edad, afectan de manera particular a los cromosomas y muy especialmente a una región de los mismos, como son los telómeros (13). Los telómeros (del griego "telos" final y "meros" parte) son los extremos de los cromosomas y cuya función principal es la estabilidad de dichos cromosomas, de la división celular y del tiempo de vida de las especies celulares. Las células sanas, a

Introducción

medida que se dividen pierden parte de sus telómeros hasta que envejecen y mueren. El mantenimiento de los telómeros se debe a las acciones de una enzima que se denomina telomerasa, esta enzima mantiene siempre jóvenes a los telómeros, y confiere teóricamente a las células la capacidad de una división normal. El problema es que muchas células somáticas de los mamíferos no expresan la telomerasa y ello determina una progresiva pérdida de los efectos protectores de los telómeros y de las lesiones en los cromosomas. Además, se ha demostrado que las alteraciones en los telómeros acompañan frecuentemente al envejecimiento.

Recientes investigaciones han demostrado que la deficiencia en telomerasa, además de los efectos descritos, puede afectar negativamente los mecanismos encargados de la reparación del ADN. De hecho, la deficiencia en telomerasa se ha asociado con el desarrollo prematuro de enfermedades como la fibrosis pulmonar o la aplasia de medula ósea. Un problema distinto ocurre con las células cancerosas: estas expresan telomerasa con los que en ellas se produce un proceso de división continua y descontrolada.

Envejecimiento celular. - La senescencia celular se puede definir como el proceso por el cual se detiene el ciclo normal de división y reposición celular. Hoy, se piensa que este proceso está relacionado fundamentalmente con el acortamiento de los telómeros en las células senescentes. Sin embargo, recientes investigaciones han sugerido que las alteraciones del ADN podrían estar implicadas en el envejecimiento celular (13). Resultan curiosos algunos aspectos de las células senescentes: por ejemplo se ha observado que son más abundantes en la piel, el pulmón y el bazo, pero no se han encontrado en corazón, músculo y riñón. Ello significa que no todos los tejidos se comportan de la misma manera y que la senescencia celular no es un proceso generalizado. Por otro lado, se ha asumido que dado que las células senescentes aumentan con la edad este proceso sería responsable del envejecimiento. Sin embargo, este proceso podría ser un mecanismo de defensa frente a la proliferación y crecimiento de células oncogénicas. Recientemente se ha demostrado que las células senescentes presentan alteraciones en su citoplasma con la presencia abundante de citocinas inflamatorias. Igualmente se ha demostrado la presencia, en las células senescentes, más de 50 alteraciones oncogénicas.

Alteraciones en la comunicación celular.- A parte de las lesiones que hemos descrito a nivel celular, se ha demostrado que existen alteraciones en la comunicación intercelular (15). Ello se manifiesta en la falta de respuesta a las señales procedentes del sistema hormonal, neuroendocrino y nervioso. Posiblemente lo que ocurre es que según las células envejecen y manifiestan un patrón proinflamatorio su respuesta ante

las señales procedentes de otros tejidos disminuyen con lo que se produce una afectación no solo celular si no también tisular.

1.4.- Envejecimiento, cáncer y Alzheimer

Como venimos comentando, el envejecimiento va asociado con múltiples enfermedades y discapacidades, y el cáncer es una de ellas siendo de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo entero. De acuerdo con el Informe Mundial sobre el cáncer (16), en 2012 se contabilizaron 14,1 millones de nuevos casos en todo el mundo, originando 8,2 millones de muertes. Peor aún, las previsiones apuntan a un aumento significativo en el número de casos anuales hasta más de 20 millones de nuevos enfermos en 2020. Los tipos de cáncer más comunes difieren entre hombres y mujeres, siendo más frecuentes los de pulmón, próstata, colon y recto, estómago e hígado en los primeros y mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago en las segundas. Pero en todos los casos se observa un aumento de la probabilidad de enfermar de cáncer a medida que se envejece. El envejecimiento y el incremento de los casos de cáncer corren en paralelo y en aumento espectacular.

En 2013, la OMS puso en marcha el Plan de Acción Global para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles 2013-2020 que tiene como objetivo reducir la mortalidad prematura por el 25% de cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas. Algunas de las metas de aplicación voluntaria son especialmente importantes para la prevención del cáncer, como la que propone reducir el consumo de tabaco en un 30% entre 2014 y 2025 (17).

Las causas de esta correlación entre envejecimiento y cáncer se relacionan con el aumento de mutaciones acumuladas a lo largo del ciclo vital, que conducen a una mayor inestabilidad genética como consecuencia de un mayor número de fallos en el ADN, acortamiento progresivo de los telómeros al ir aumentando el número de divisiones que ha experimentado una célula desde la fase embrionaria, alteraciones metabólicas, así como al debilitamiento del sistema inmune responsable de eliminar las células cancerosas en sus fases incipientes, entre otras causas.

Los aspectos económicos que rodean este problema socio-sanitario son asimismo de primordial importancia, siendo el coste promedio del cáncer en España de más de 5000 millones de euros al año, suponiendo más del 5% del gasto sanitario y un 7% del gasto farmacéutico. Por lo que toda acción encaminada a la mejora en la

eficacia terapéutica, aumento de esperanza de vida de los pacientes afectados, así como en la disminución de los costes, debe ser seriamente considerada.

Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer afecta al 5-7% de las personas de más de sesenta y cinco años y aproximadamente la mitad de todas las personas mayores de 85 años. Es de hecho la cuarta causa principal de muerte en los adultos. Cerca de 700.000 personas están afectadas en España y se manifiestan más de 100.000 nuevos enfermos al año, en Europa según las últimas estimaciones hay 8 millones de afectados por la enfermedad de Alzheimer. Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población y el futuro incremento de personas mayores de 80 años, se prevé que el número de enfermos se duplique en 2020 y triplique en 2050. Una reciente publicación refiere los datos de la Conference on Global Action Against Dementia in March, 2015, en la que se reunieron 160 especialistas para acordar una estrategia que permita una reducción de las demencias seniles en los próximos años. Seis de los puntos más importantes, en relación a las futuras investigaciones, se centran en profundizar en la prevención, identificación y reducción de los factores de riesgo que subyacen a este grupo de demencias. Igualmente se concluyó que, se obtendrían ventajas, a través de una mejor preparación y un incremento en la calidad de vida de los cuidadores de estos enfermos (18).

1.5.- El cáncer en España

La Sociedad Española de Oncología (SEON) ha publicado recientemente (2 de febrero de 2016 y 30 de enero de 2017) sus informes sobre la situación del cáncer en España. Las “Cifras de Cáncer en España” es un informe editado por dicha sociedad científica que, se publica con motivo del Día mundial del Cáncer, y recoge los últimos datos sobre incidencia, mortalidad, supervivencia y prevalencia de cáncer en España. El propósito de este informe es ofrecer a los profesionales sanitarios, investigadores y población un retrato de la situación del cáncer en nuestro país (19,20).

La información revisada es variable en función de los últimos datos publicados. Se toma en consideración la bibliografía más relevante, los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y por los grupos cooperativos EUROCARE (EUROCARE-5) y REDECAN (Red Española de Registros de Cáncer), así como los de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) de la OMS, a través de la página web EUCAN y GLOBOCAN (8,16,21–23). Estas estimaciones se

realizan a partir de los datos de mortalidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de los diferentes registros nacionales.

La incidencia es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población y en un periodo determinado. Puede expresarse como el número absoluto de casos nuevos en un año o como el número de casos nuevos por 100.000 personas por año. La SEON hace un estudio comparativo y prospectivo, comparando los datos de 2012 con los esperados en 2020. Con dichos datos se representan en la figura 4 los datos, de todos los tipos de cáncer, correspondientes a los años 2012 y su extrapolación a lo que podía ocurrir en 2020. Puede observarse el incremento, en más del 17%, que globalmente y desde el año 2012 se producirá en la incidencia de la enfermedad si la comparamos con las previsiones para 2020 (19).

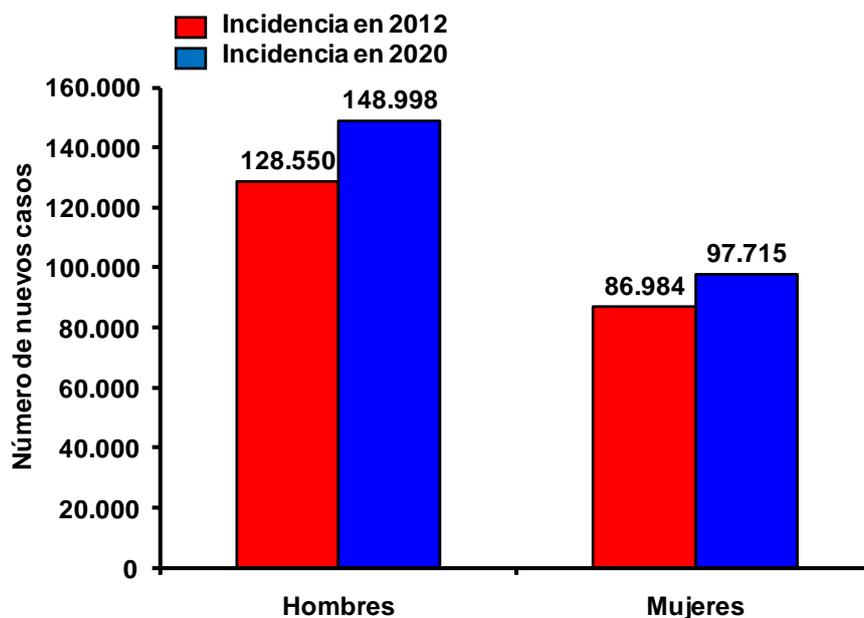


Figura 4: Incidencia de todos los tipos de cáncer en España

También se observa que la incidencia, tanto en el 2012 como la extrapolación a 2020, es claramente superior en hombres que en mujeres. Además, si comparamos las cifras entre ambos años en cuanto a género, el aumento del número de casos en mujeres sería de un 12%, mientras que en caso de los hombres el incremento sería de un 17% (19).

Los tumores más frecuentemente diagnosticados para la población general en España en el año 2012 fueron el cáncer de colon (32.240 casos nuevos), seguido del cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), pulmón (26.715 casos nuevos), mama

(25.215 casos nuevos) y vejiga (13.789 casos nuevos). Sin embargo, si fragmentamos la incidencia de los distintos tumores por sexo, los casos que más frecuentemente se diagnosticaron en varones en España en 2012 fueron el cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), el cáncer de pulmón (21.780 casos nuevos), el cáncer de colon (19.261 casos nuevos), el cáncer de vejiga (11.584 casos nuevos) y el cáncer gástrico (4.866 casos nuevos). La incidencia de estos tumores continuará aumentando en los próximos años. Sin embargo, en mujeres los tumores más frecuentemente diagnosticados en España en 2012 fueron, por este orden, el cáncer de mama (25.215 casos nuevos), colon (12.979 casos nuevos), útero (5.121 casos nuevos), pulmón (4.935 casos nuevos) y ovario (3.236 casos nuevos) (19).

De acuerdo con los datos de la Red Española de Registros de Cáncer, el cáncer es ya la segunda causa de muerte después de las enfermedades del aparato circulatorio en la población general española y la primera causa de muerte en varones en España. En 2012, 3 de cada 10 muertes en varones y 2 de cada 10 en mujeres en España fueron a causa del cáncer (19).

Creemos que puede ser de interés para nuestro trabajo realizar un análisis de los datos disponibles sobre incidencia, pero referidos dentro del mismo género a distintos grupos agrupados por edades. Este resultado se presenta, en la figura 5 en donde comparamos la incidencia del cáncer en hombres entre grupos de edad: mayores y menores de 65 años (19).

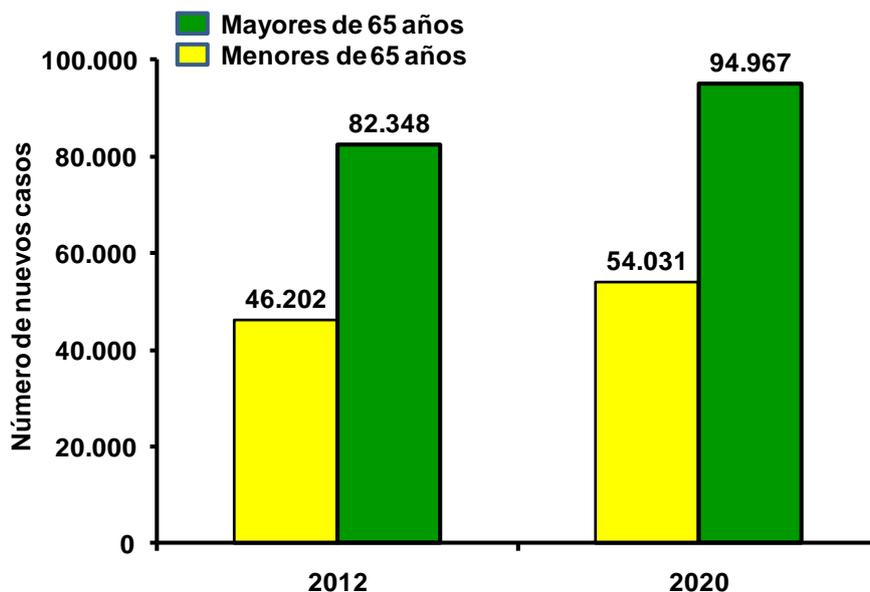


Figura 5: Incidencia del cáncer en España según edad

Se observa que en el grupo menor de 65 años la incidencia de todos los tipos de cánceres aumentará entre 2012 y 2020 en un 11%, mientras que en el grupo de

mayores de 65 años lo hará en un 15%. Varios pueden ser los motivos de estas diferencias, pero en primer lugar podría ser debido a que en el grupo de 65 años el número de individuos crecerá entre ambos periodos, debido fundamentalmente a la mayor esperanza de vida que se produce de forma continuada en España en los últimos años. Un análisis semejante se representa en la figura 6, pero referido al grupo de mujeres. En este caso, el incremento porcentual en el grupo de menores de 65 años será de un 11,0 % y en el de mayores de 65 años, el aumento será prácticamente el mismo (11,4%). Las razones por las que en mujeres mayores no se producirá el mismo aumento que en el grupo de hombres mayores es de difícil explicación, dado que la esperanza de vida aumentará, en este periodo, más en mujeres (19).

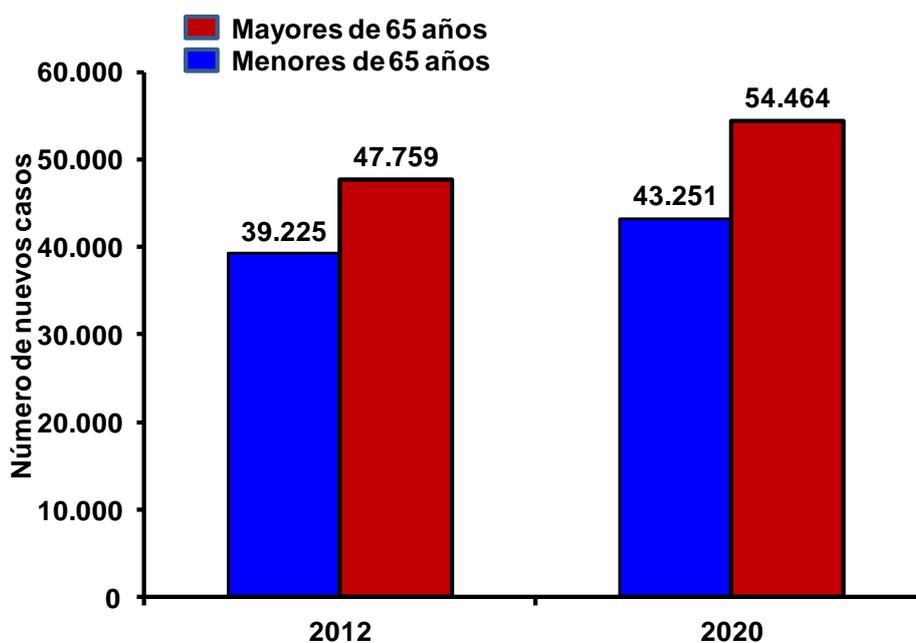


Figura 6: Previsión del aumento de la incidencia de cáncer en España

Otro aspecto importante se refiere a la mortalidad por cáncer en los periodos estudiados. En números absolutos, España es uno de los países europeos en los se diagnostican más tumores y en los que fallecen un mayor número de personas por cáncer. Sin embargo, puesto que contamos con una de las mayores esperanzas de vida del mundo, si comparamos la incidencia y mortalidad ajustadas por edad, la incidencia y la mortalidad en Europa se homogenizan. De hecho, de acuerdo con los datos de la OMS, España no se encontraría entre los 20 países europeos con una incidencia y mortalidad ajustada por edad más elevadas de Europa (19).

Sin embargo, y pese a que las cifras de mortalidad son muy elevadas, los estudios indican que la supervivencia de los pacientes con cáncer ha aumentado de forma continua en los últimos años en todos los países europeos, en probable relación con los avances en el tratamiento. Países de nuestro entorno, como Reino Unido y Europa del Este, presentan aún resultados inferiores en cuanto a supervivencia por algunos tipos de tumores. En cualquier caso, uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta dado que podemos incidir sobre ello, es que de acuerdo con los datos publicados por la OMS en su Informe Mundial del Cáncer 2014, alrededor de un tercio (1/3) de las muertes por cáncer son debidas a causas evitables, incluyendo el tabaco como el factor de riesgo más importante (16) .

1.6.- Envejecimiento y dependencia

Una de las principales tendencias del siglo XX ha sido, como ya antes señalamos, el cambio radical en los patrones de enfermedad y muerte. Las enfermedades crónicas y degenerativas sustituyen a las infecciosas y parasitarias; es un cambio epidemiológico global, más acentuado en los mayores, donde las enfermedades degenerativas son los principales diagnósticos y causas de muerte. Una mayor supervivencia y una mayor longevidad plantean el debate de cómo se viven estos últimos años, es decir se está cambiando, de algún modo, mortalidad por discapacidad

En la exposición de motivos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia («BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006) se señala que: *“La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”*. Además, se identifica que *“..... una nueva realidad de la población mayor que conlleva problemas de dependencia en las últimas etapas de la vida para un colectivo de personas cada vez más amplio. Asimismo, diversos estudios ponen de manifiesto la clara correlación existente entre la edad y las situaciones de discapacidad, como muestra el hecho de que más del 32% de las personas mayores de 65 años tengan*

Introducción

algún de discapacidad, mientras que este porcentaje se reduce a un 5% para el resto de la población. A esta realidad, derivada del envejecimiento, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral”(24).

Diversos estudios han analizado las posibles cifras de dependencia en España. Los datos dependen muchas veces de la metodología usada para su valoración, de las propias fuentes de información, y de los criterios utilizados para su valoración. Se han dado valores que oscilan entre el 20 y el 30% (Casado et al., 2011). En la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de la Salud (EDDS) de 1999, que sirvió de base para la elaboración de la Ley de Dependencia en España, en aquella fecha, el 23,5% de los mayores de 65 años tenían una discapacidad. Esto datos situaban el número de mayores dependientes en el año 2003 en 1.710.000 personas (25).

En el año 2013 la tasa de dependencia para mayores de 65 años era del 26,75%. Siendo la distribución por Comunidades la siguiente: las mayores tasas se observan en Castilla y en Galicia y la más baja en Canarias y Baleares(25).

Una tendencia muy destacable en los últimos años ha sido la mayor utilización de los servicios y demás recursos sanitarios por parte de las personas mayores. En una reciente encuesta de morbilidad hospitalaria se señala que el 39% de las altas corresponde a personas mayores. Ello implica un aumento del gasto sanitario. Según las estimaciones de la OCDE el gasto público destinado a los cuidados de salud y a los cuidados de larga duración que era del 5,5% para el primero en el año 2006 y del 0,2% para el segundo, pasarán, en el año 2050, respectivamente al 8% y al 3% del PIB (26).

En España la coincidencia temporal de la aplicación de la Ley de Dependencia con la llamada crisis económica determinó y aún determina las protestas y reivindicaciones de los colectivos afectados. Tal es así que se han creado, en diversas regiones y autonomías las llamadas “Plataformas para la Defensa de la Ley de Dependencia” que pretenden, a nivel regional y local, que se implemente medidas para que dicha ley tenga efectos para las personas afectadas. En una reciente noticia publicada en El País (12 de agosto de 2015): *“La Coordinadora Estatal de Plataformas en Defensa de la Ley de Dependencia del Estado Español (COES-LAPAD) presentó ayer una denuncia ante la Fiscalía General del Estado contra el presidente del*

Gobierno, Mariano Rajoy, por incumplir la Ley de Dependencia. Entre otras cosas, asegura que el Estado no está aportando el 50% del coste del sistema, sino solo el 17%, y que durante los últimos cuatro años más de 100.000 personas han muerto sin recibir las ayudas a las que tenían derecho. "Nuestra coordinadora no puede seguir permitiendo que el Ejecutivo siga masacrando al colectivo más débil y frágil de nuestra sociedad", señaló ayer José Luis Gómez-Ocaña, coordinador nacional de la asociación. El Estado, aseguró, solo contribuye con un 17% al coste del sistema de dependencia, mientras que "incluso las personas dependientes están aportando más que el propio Estado, el 19%".

En contraposición a lo anterior y posiblemente como una manera de mejorar la tendencia a la discapacidad y dependencia de las personas mayores sea desarrollar y poner en marcha programas como el llamado "Envejecimiento activo" (27), definido como "el proceso de optimizar las oportunidades de salud, participación y seguridad en orden a mejorar la calidad de vida de las personas que envejecen" El objetivo es extender la calidad, la productividad y esperanza de vida a edades avanzadas. Además de seguir siendo activo físicamente, es permanecer activo social y mentalmente, participando en actividades recreativas, de voluntariado o remuneradas, culturales, sociales, y educativas. El envejecimiento activo se sitúa en la base del reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores de independencia, participación, dignidad, atención y auto-desarrollo. Así, desde esta perspectiva, los determinantes del envejecimiento activo serían: económicos, sociales, físicos, servicios sociales y de salud, personales (psicológicos y biológicos) y estilos de vida.

1.7.- El enfermo terminal

El paciente o enfermo terminal es un término médico que indica que una enfermedad no puede ser curada o tratada de manera adecuada, y se espera como resultado la muerte del paciente, dentro de un período corto de tiempo. Este término es más comúnmente utilizado para enfermedades degenerativas tales como cáncer, o enfermedades pulmonares o cardíacas avanzadas. Esta expresión se popularizó en el siglo XX, para indicar una enfermedad que eventualmente terminará con la vida de una persona. Esta fase se inicia en el momento en que es preciso abandonar los tratamientos de finalidad curativa, ya que no le aportan beneficios a su estado de salud, para sustituirlos por otros cuyo objetivo es controlar y paliar los síntomas, tanto físicos como psíquicos que origina la enfermedad(28).

Introducción

La enfermedad terminal se considera la fase final de numerosas enfermedades crónicas progresivas, cuando han sido agotados todos los tratamientos posibles y se alcanza la irreversibilidad. Los elementos fundamentales que identifican a una persona en la fase terminal de su enfermedad son (29)

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

El apoyo psicoemocional que le podemos brindar a un enfermo terminal se basa en nuestra compañía, acompañarle en este proceso físico, psicoemocional, social y espiritual de la enfermedad. Esto quiere decir que necesita ser escuchado, informado, cuidado, y educado para realizar su propio autocuidado, sin descuidar por supuesto, al cuidador. El cuidador hará de intermediario entre el paciente y el equipo médico y será responsable del cuidado del mismo. Esta persona recibe por ello un gran impacto emocional de la situación del enfermo y por lo tanto, necesita igual tipo de protección psicoemocional.

El equipo médico es el primer apoyo que vamos a encontrar en esta situación de enfermedad terminal. La familia también recibirá ese apoyo, por lo tanto, en este dar y recibir va a depender mucho de la fase de la enfermedad en la que el paciente se encuentre, que puede ir desde que el enfermo se hace consciente de su situación hasta que finalmente muere.

En una primera fase, en la que el enfermo toma conciencia de su enfermedad y la familia afronta un cambio importante en su vida, es el paciente y familia los que más apoyo van a recibir por parte del equipo sanitario. En la fase crónica, y hasta que comienza el periodo agónico, la familia llevará el mayor peso del apoyo, y en la fase terminal, son los familiares los que más necesitan de ese apoyo por parte de los sanitarios y el paciente por parte de su familia.

Para atender las necesidades psicoemocionales del paciente, el primer paso es la escucha activa, del lenguaje verbal y no verbal. Una buena comunicación es

Introducción

esencial en el cuidado del paciente dado que influye muy positivamente en el control de posibles problemas emocionales como la ansiedad, depresión y alivio del dolor. La comunicación con el paciente debe ser de interés, respeto, sin emitir juicios, observando los cambios psicológicos por los que va pasando. Es importante aprender a escuchar, no mentirle nunca ya que tiene derecho a saber la verdad y no retirarle nunca una esperanza a la que él se aferre. La información se revelará de forma suave, afectuosa y gradual. Esta tarea corresponde al médico, el que emite el diagnóstico y por lo tanto la familia no puede negar lo que se le haya comunicado. Una vez que sabe la mala noticia y pasa el shock, debemos darle tiempo suficiente para que haga preguntas y responderle de forma realista. Lo que más necesita en esta etapa es que va a tener a un equipo que le va atender y va a hacer todo para ayudarlo y quitarle el dolor.

Es importante que se tenga presente que el paciente pasará por una serie de miedos en este intervalo: miedo a lo desconocido, a la soledad, a la angustia, al dolor, a perder la identidad. Las reacciones que tenga el enfermo frente a estos miedos puede ser adaptativas como el humor, negación, cólera, llanto, esperanza realista.... y las menos adaptativas pueden ser: culpabilidad, negación patológica, rabia prolongada, llanto violento, angustia, peticiones imposibles, desesperación y manipulación.

Las fases por las que un enfermo terminal va a ir pasando fueron definidas por Kübler Ross en 1969 (30):

- Negación-aislamiento: es un mecanismo de defensa, negar los hechos
- Indignación-ira: dirigida a sí mismo, familiares o sanitarios
- Pacto o negociación: con Dios o promesas, sacrificios...
- Depresión: fase del llanto donde se requiere mayor apoyo
- Aceptación: serenidad, aceptan la situación y se preparan para la muerte

El apoyo de familia y amistades empieza apoyando la revelación del diagnóstico, aceptándolo y exponerle los planes de actuación en el futuro inmediato. La forma en la que se le entiende y el apoyo que se le presta tiene una importante influencia sobre la solución de algunas de sus necesidades de este tipo de enfermedades, el duelo y su adaptación a crisis posteriores (31).

Los últimos días en la vida del enfermo, fase terminal, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible.

1.7.1- Derechos de los pacientes terminales

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó la recomendación 1418/1999, adoptada el 25 de junio de 1999 por los 41 estados miembros, entre ellos España, que trata sobre la protección de los derechos de los enfermos en la etapa final de la vida (32).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), recoge los siguientes derechos del enfermo terminal (33):

- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Tengo el derecho de no morir solo.
- Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
- Tengo el derecho de no ser engañado.
- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
- Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome.

1.8.- Proyecto de ley de derechos de la persona ante el proceso final de la vida

El consejo de ministros aprobó el 10 de junio de 2011 a propuesta de la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, el proyecto de la Ley reguladora de los derechos de las personas ante el proceso final de la vida. Esta ley fue anunciada por el gobierno en noviembre de 2010 y sus objetivos básicos son la protección de la dignidad de las personas cuando se encuentran enfermas en fase terminal o en situación de agonía y la garantía del pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que afecten a dicho proceso. La futura ley establece que las personas que se encuentren en estado terminal o de agonía tendrán garantizados el derecho a que se respete su voluntad sobre los tratamientos que tengan que recibir en el final de su vida. Para ello, la ley garantiza también el derecho previo a la información sobre el estado de salud (34).

Además, en la nueva norma se recogen otros derechos como el derecho a recibir cuidados paliativos, incluida la sedación, para no sufrir dolor; a que se preserve la intimidad del paciente y la de su familia; a que esté acompañado y a que se le permita recibir el auxilio espiritual que solicite, conforme a sus creencias; y a que, al menos la fase de agonía, pueda pasarla en una habitación de uso individual.

Las administraciones públicas sanitarias garantizarán además la información a los ciudadanos sobre la posibilidad de otorgar instrucciones, el acceso de los profesionales sanitarios a los registros de estas instrucciones, la confidencialidad, seguridad e integridad de los datos inscritos en dichos registros. En el ámbito de los cuidados paliativos, estas administraciones garantizarán la promoción de iniciativas formativas de calidad para profesionales y el derecho de éstos y de los ciudadanos a recibir información sobre los mismos. Para hacer efectiva la aplicación de estas obligaciones, la ley prevé, además, que los comités de ética asistencial existentes en los centros sanitarios puedan acordar protocolos de actuación.

La ley también incorpora una disposición adicional que establece que, en el plazo de un año desde su entrada en vigor, el gobierno promoverá las medidas normativas precisas en relación a la prescripción y dispensación de medicamentos que

contengan sustancias estupefacientes específicas para el tratamiento de pacientes en situación terminal o de agonía, con el objeto de simplificar dicho procedimiento y hacer más accesible el tratamiento a estos pacientes.

1.9.- Los cuidados paliativos: definición y objetivos

La definición de la OMS (WHO 2004), señala que los cuidados paliativos constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y la paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz y la evaluación y tratamiento cuidadoso de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo (35).

- Básicamente los cuidados paliativos se suelen aplicar en casa del enfermo y ello ofrece una serie de beneficios psicológicos adicionales al paciente en fase terminal. Está demostrado que el entorno del hogar a nivel físico mejora la independencia del paciente, y su calidad de vida, ya que el hogar es un lugar de familiaridad y comodidad (36).
- Una orientación paliativa de los cuidados es ante todo una mentalidad, una actitud de acercamiento al enfermo, un acto de acompañar, apoyar y ayudar o atender las demandas específicas que su situación plantea:
- Requiere una comprensión global e integral del sufrimiento de las personas, no confundido ni asimilado con el dolor, sino, en todo caso, conteniéndolo como elemento generador y/o amplificador de sufrimiento.
- Considera al enfermo y su familia como una unidad a tratar, aunque esto no significa que no diferencie las circunstancias, los procesos y las emociones de unos y de otros.
- Respeta el principio de autonomía del enfermo en relación al proceso de enfermedad y a las decisiones que se hayan de tomar.
- Implica una concepción y una actitud terapéutica activa, esto es, basada en lo que se puede hacer para favorecer y mejorar el confort y el bienestar del enfermo y su familia. Esta concepción terapéutica activa incluye tanto el control

de los síntomas de la enfermedad como el apoyo emocional y la atenuación del sufrimiento de todos los protagonistas que participan de esta situación (enfermo, familia y profesionales).

- Necesita un modo de trabajo interdisciplinar, en equipo, con fluidez y objetivos claros y con una distribución de responsabilidades en el cuidado del enfermo y la familia acorde a las necesidades y en sintonía con la función que cada uno desempeña, y sin olvidar que el sujeto y el objeto de la atención es el enfermo.
- Se adapta y tiene en cuenta el mejor medio ambiental para cada caso. La hospitalización, la atención a domicilio, el desplazamiento del equipo, el apoyo telefónico, etc.; según sean las necesidades, las situaciones y los recursos de las personas (37).

Los cuidados paliativos no son sólo el último recurso de un grupo de “perdedores biológicos” a quienes la medicina no puede salvar; son algo a lo que todos los seres humanos tenemos derecho a aspirar (35). Según Cicely Saunders (2004), “los cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de merecer respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo” (38).

1.10.- Guía clínica de los cuidados paliativos

En 2007 se renovó el proyecto de la Guía de Salud creándose las Guías de Prácticas Clínica (GPC), ésta Guía incluye otros servicios y productos de Medicina Basada en la Evidencia y pretende favorecer la implementación y la evaluación del uso de GPC en el Sistema Nacional de Salud. En esta GPC ya se trata sobre la atención a los cuidados paliativos (CP) y ella es el resultado de un trabajo llevado a cabo por un amplio grupo de profesionales expertos procedentes de diferentes Comunidades Autónomas que representan al conjunto de profesiones implicadas en los CP, como son: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales etc. En el proceso de revisión la guía ha contado con la colaboración de las sociedades científicas implicadas; además se ha intentado incorporar el punto de vista de pacientes y personas cuidadoras mediante técnicas de investigación cualitativa (39).

Aunque la evidencia sobre la efectividad de las medidas destinadas a tratar los problemas en cuidados paliativos puede ser escasa debido al poco tiempo que estos cuidados están en marcha, la sintetizada en la GPC es una herramienta para mejorar la atención y constituye un apoyo a las iniciativas sobre la mejora en la organización de los CP. La GPC propone una atención planificada y organizada que garantice una atención integral, de calidad y coordinada a la persona en cuidados paliativos.

1.10.1.- Objetivos

Entre los objetivos generales de los CP que aparecen en la guía clínica destacan: la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente (1):

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

1.10.2.- Recomendaciones de la guía

La Guía Clínica hace unas series de recomendaciones con respecto a los síntomas físicos y unos apoyos a los aspectos psicosociales y espirituales como son:

- Valorar de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida. La evaluación psicosocial del paciente en CP debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al

momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros socio sanitarios, trabajadores sociales, etc.).

- Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico. Los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado. Se debería promover la formación de los profesionales sanitarios en técnicas de apoyo psicosocial.
- El equipo que atiende a una persona en CP debería tener en cuenta sus creencias y necesidades espirituales. En ausencia de evidencia apropiada sobre cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual, se recomienda ofrecer dicho apoyo como parte integral de los cuidados, cualquiera que sea el contexto de atención, y con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva.

1.11.- El cuidador

1.11.1.- Antecedentes

A finales del siglo XIX y principios del XX es cuando se realizaron las primeras reflexiones teóricas e investigaciones empíricas sobre la posición de la mujer en la familia y en el cuidado. En un primer momento, se centró la atención sobre su participación en el trabajo doméstico, para ampliarse inmediatamente, entre otros temas, al estudio de las consecuencias de su implicación como cuidador informal (40). Estas líneas de investigación se consolidan durante los años 60 y 70 en Estados Unidos, Gran Bretaña y algunos países del norte de Europa, y aproximadamente veinte años más tarde, en España.

En las décadas de los 80 y de los 90 proliferaron los estudios sobre la carga del cuidado y sus efectos en la salud y la economía, centrándose los trabajos fundamentalmente en las mujeres casadas en edad de trabajar. La consolidación de estas líneas de investigación dio lugar, por un lado, a la emergencia de iniciativas

políticas e investigaciones sobre programas de apoyo a los dependientes y sus familias y por otro, a la introducción y extensión del término “cuidador”.

En el caso de los cuidadores es importante el análisis del uso del tiempo, esto ha permitido, en primer lugar, describir los procesos sociales de producción del cuidado informal (cuánto, quienes, cómo, y en qué momento) y, en segundo lugar, conocer los impactos del cuidado en la vida cotidiana de los cuidadores. El estudio del tiempo dedicado a cuidado informal pone el énfasis en la idea de tiempo como recurso. El tiempo como recurso es algo que está ahí a nuestra disposición y que podemos invertir libremente, dentro de los límites del tiempo cronológico.

1.11.2.- Definición

En el diccionario de María Moliner (2016) se define al cuidador como alguien que presta cuidados a otra persona, esto es, que cuida, lo que de acuerdo con el diccionario, supone; pensar o discurrir para algo, tener cierta preocupación o temor, dedicar atención e interés a una cosa; ocuparse, atender a que una cosa este bien o no sufra daño; asistir a un enfermo; atender a qué ocurra o se haga (o por el contrario no ocurra o no se haga) cierta cosa (41). Todos estos significados se aplican a la labor de los cuidadores, grupo que suele denominarse “cuidadores no formales” o “informales”.

El cuidador principal se identifica como aquel cuidador familiar o contractual reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad con dependencia. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado (42).

Un cuidador es cualquier persona que, de forma gradual o repentina, ha de añadir a su quehacer cotidiano la tarea “extra” de atender y cuidar a una persona enferma o dependiente. Se estima que en España debe de haber alrededor de 750.000 si se consideran los que realizan esta labor de manera permanente, aunque la cifra asciende a casi 1.000.000 si se considera también a los que realizan estas tareas de manera esporádica (43).

El cuidador principal debe ser el interlocutor entre el equipo sanitario, la familia y el enfermo, se debe reforzar su figura, apoyando sus planteamientos y facilitarle

expresar las dudas y problemas que le preocupan, ofreciéndole el apoyo, la ayuda e información que esté en nuestra mano (44).

El cuidador informal presta cuidados sin recibir retribución económica por su ayuda y generalmente como ya hemos dicho anteriormente son los familiares u otras personas sin que exista entre ellos una organización explícita.

1.11.3.- El cuidado informal

Suele definirse como la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los miembros de la familia u otras personas sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de amistad o el de la buena vecindad (45). Según esta concepción, quedarían incluidos dentro del cuidado informal, familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyendo a profesionales y voluntarios. Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extra familiares. Sin embargo, la realidad nos indica que el cuidado informal recae principalmente y casi exclusivamente sobre los familiares (46).

Son numerosos los autores que han aportado una definición al concepto de cuidado informal, en un intento de clarificar un término que, a día de hoy, sigue provocando controversia en cuanto a su definición (47).

La definición establecida por los investigadores sobre cuidador principal informal, antes del desarrollo normativo de la LAPAD, (Ley de autonomía), es la relativa a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente o del paciente, en la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (48).

Aunque esta conceptualización es una de las más utilizadas en la investigación ofrece pocos matices, quedándose obsoleta al margen de los cambios producidos en la sociedad con respecto a la dependencia. Otras definiciones propuestas por organismos oficiales, como la que sugiere la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006), delimitan el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada” (24). En este caso, la definición

sigue resultando algo ambigua y muy genérica, y no llega a establecer claramente los límites de la duración de los cuidados, ni aporta información precisa sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el Libro Blanco de la Dependencia (2004) va más allá, aportando una definición más exhaustiva de lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, definiéndolo como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En este sentido, esta definición complementa la introducida por la ley, ya que integra el carácter temporal de los cuidados, la implicación afectiva que se da entre el dependiente y el cuidador y el volumen de la red que proporciona las atenciones (49).

Lo cierto es que, según el reciente estudio del IMSERSO (2005), los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2,5% del total de la ayuda informal (43). Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida se hace más demandante. Así, por ejemplo, en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” no se encuentra ningún cuidador extra familiar que atienda a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los vecinos mayores en otros estudios realizados en nuestro país (50).

Así pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo, estas opciones son hoy en día minoritarias, y en la mayoría de las ocasiones como ya hemos dicho anteriormente, el cuidado se produce dentro del entorno familiar (51,52).

1.11.4.- El cuidador informal principal

Se define como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (53). Otros autores, aportan nuevas definiciones al concepto, como en el caso de la conceptualización del cuidador informal principal como “aquel individuo que asume las tareas del cuidado,

con la responsabilidad que ello implica y es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente” (54). Pese a que esta definición añade la percepción por parte de los restantes miembros de la familia, no se adapta a la situación actual en España, tras la entrada en vigor de la ley de dependencia, ya que uno de los recursos que implementa la ley consiste en una retribución económica al cuidador principal del enfermo dependiente, que pese a seguir siendo un cuidador informal y familiar, percibiría una gratificación económica por el hecho de prestar sus cuidados.

A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar (55). Aunque se hace referencia a la empresa familiar como la principal encargada de proporcionar los cuidados, se debe tener en cuenta la implicación de cada uno de los miembros de la misma. De forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las consecuencias más peyorativas de esta labor (56).

Recientemente, se ha puesto de manifiesto la importancia del cuidado de carácter informal en nuestro país, frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes (57). Según los estudios, el cuidado informal supone en la mayoría de los casos la única fuente de ayuda que reciben los individuos (en más del 80% de los casos), combinándose en contadas ocasiones con el cuidado formal (apenas el 11.9%). Pese a que intervienen diversos factores, como los recursos socioeconómicos de la familia o el estado civil del enfermo, queda patente que el cuidado informal configura el pilar básico de la atención que reciben los enfermos dependientes. Las consecuencias económicas de esta situación son notables, ya que solamente durante el año 2008 los cuidadores informales dedicaron alrededor de 4600 millones de horas al cuidado de personas dependientes, lo que se traduce en un porcentaje de más del 5% del PIB de ese mismo año (57)

1.11.4.- Perfil del cuidador informal

La tradición familiar del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de

Introducción

cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (55,58–60). En nuestro país representan el 84% de los casos de las personas que se encargan de prestar cuidados (49). Si se analizan por sectores específicos de población dependiente, las cifras cambian, representando las mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, el 75% de personas con discapacidad y el 92% de aquellas personas que necesitan atención de cualquier tipo (58). La responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (61) . Además, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (58).

Repetidamente se constata que el cuidador principal en nuestro país suele ser mujer en el 82% de los casos mientras que en los hombres sólo lo es en un 17% (INE, 2015(figura7), las cuales parecen mantener el modelo tradicional de familia y los roles tradicional como dispensadoras de cuidados y afectos. Lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (58%) o la esposa o compañera (12%) o las nueras (9%), lo que contrastan claramente con los porcentajes de hijos, esposos o compañeros y yernos, que son del 8%, 5%, y 2% respectivamente. Cabe reseñar además que este hecho no parece haberse visto afectado por los cambios sociales acaecidos en nuestro entorno en los últimos años (IMSERSO 2005).

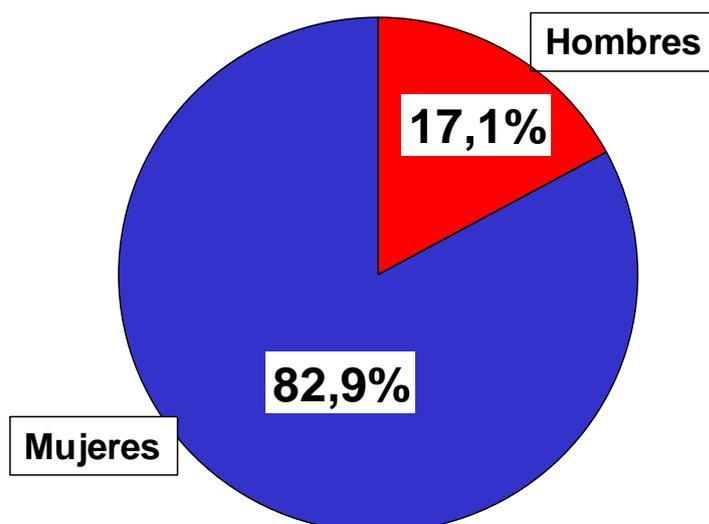


Figura 7: Género de los cuidadores en España (IMSERSO 2006)

Introducción

El perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (55,58,62)

También existe acuerdo respecto a la edad, predominando entre los cuidadores las edades intermedias. Según datos del IMSERSO (2005), la media se situaría en torno a 53 años, predominando las personas entre 40 y 59 años, que supondría un 52% de los cuidadores (43). Cabe señalar, no obstante, que un 31% de los cuidadores tiene más de 60 años y un 15% más de 69, por lo que es de esperar que en estos casos a los problemas y dificultades implícitos en el papel de cuidador se sumen las dificultades propias de su edad (46).

Esta preponderancia del género femenino entre los cuidadores no es exclusiva de nuestro país. Más bien al contrario, es el resultado que se repite en los distintos países. Por mencionar algunos ejemplos, en Estados Unidos una encuesta nacional realizada en 2004 indicaba que desde 1987 hasta el momento en que se realizó la encuesta el porcentaje de mujeres cuidadoras se había mantenido entre el 75 y el 65%, y aunque el porcentaje de hombres aumentó ligeramente nunca pasó del 37% (Figura 8). El Instituto Australiano de Salud y Bienestar en un informe publicado en 2007 indica que el 54% de los cuidadores de personas mayores de ese país son de género femenino. La constatación de la preponderancia femenina entre los cuidadores no ha ido acompañada del desarrollo de modelos explicativos de la misma.

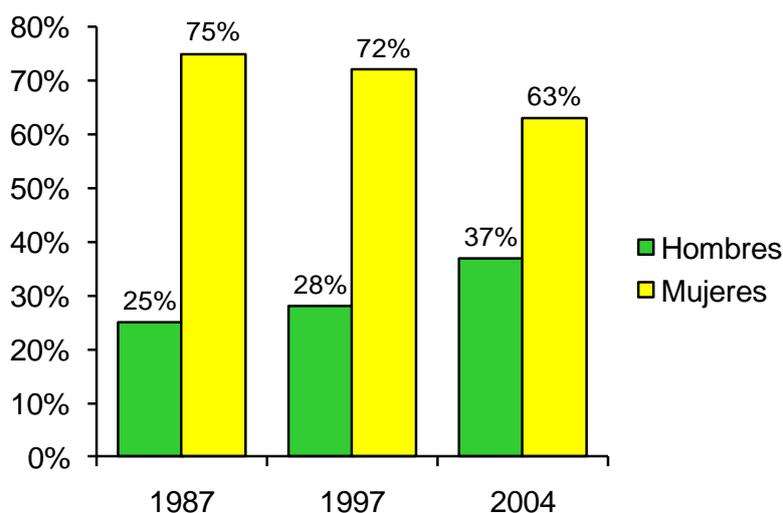


Figura 8: Evolución del género de los cuidadores en USA

1.12.- Consecuencias del cuidado informal sobre el cuidador

Cada vez son más los estudios sobre los cuidados y servicios que se precisan y, por añadidura sobre la carga que los cuidadores informales soportan en el cuidado del entorno familiar de la persona dependiente(63). El cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador, que puede extenderse a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias consecuencias para la salud.El síndrome del cuidador no es solo un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas, como aspectos sociales y/o económicos (64). Según Pérez Truyen citado por Ribas (2000), este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona. Para Mace y Rabinis, citado por Ribas (2000), otro síntoma psiquiátrico que aparece en los cuidadores son estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente y alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas(65).

Los problemas más frecuentes derivados del impacto del cuidado sobre el cuidador son la depresión, ansiedad, estrés y limitación o aislamiento social (62). Sin que se pueda hablar de una entidad clínica definida y constatable, es habitual que la sobrecarga emocional y de trabajo que soporta el cuidador le pueda llevar al agotamiento físico y psicológico en las etapas más críticas de la enfermedad de la persona cuidada. La revisión bibliográfica hecha desde 1980 al 2000 de Dilworth (2002) avalan este tipo de consecuencias(66) .

Existe un amplio consenso respecto a las repercusiones negativas del cuidado en la salud y calidad de vida del cuidador familiar (46,62). La mayoría de los estudios constatan que la presión a la que están expuestos los cuidadores pueden desencadenar en ellos sentimientos de estrés, ansiedad, depresión (67). Por tanto, está ampliamente contrastado que cuidar de una persona mayor dependiente es una experiencia estresante que puede llegar a cronificarse y tener repercusiones negativas para la persona proveedora del cuidado, especialmente en aquellos casos en que el cuidador perciba la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrezcan de manera continuada (ocupando gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo (62). Por otro lado, respecto a los cuidados formales, es preciso aludir al concepto de carga experimentada y más concretamente al estrés laboral del tipo crónico o síndrome de burnout. En este sentido numerosas investigaciones sobre el

Introducción

síndrome de quemarse por trabajo ponen de manifiesto su repercusión en variables psicológicas, organizacionales y sociales que inciden en el individuo provocándole alteraciones emocionales y conductuales de diversa índole (68).

En nuestro país, los resultados de un estudio representativo realizado por el IMSERSO (2005) señala que un 55,6% de los cuidadores informan de que el cuidado ha afectado negativamente a su salud, señalando un 11,1% que han tenido acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado (43). A pesar de esto, es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta, además de a la salud, a otras áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar (un 80,2% de los cuidadores informa de que tienen problemas en estas áreas a consecuencia del cuidado) y el trabajo o la economía (un 61,1% presenta problemas de este tipo).

Ante una situación como la anterior, cabría esperar que existiese en nuestra sociedad una amplia y versátil red de atención a los cuidadores en la que se les ofreciesen recursos de apoyo en sus diversas necesidades y demandas. Sin embargo, la realidad dista aún bastante de parecerse a esta situación y no sólo porque todavía los recursos sean insuficientes, sino porque muchas familias cuidadoras no aprovechan y/o utilizan los recursos disponibles en la medida en que sería deseable. Según datos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005), sólo un 3,5% de las personas mayores de 65 años contaba con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,84% con teleasistencia, el 3,86% con una plaza en una residencia y el 0,54% en un centro de día. Por su parte, el Libro Blanco de la Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, p. 218), únicamente un 6,5% de las familias se benefician de los recursos que ofrecen los servicios sociales. Sin duda alguna, esta situación no contribuye a la consecución del objetivo deseado por todos de «envejecer en casa». A pesar de que tanto a las personas mayores como a las familias y a las instituciones les interesa mantener la situación de cuidar a las personas mayores dependientes en el entorno comunitario, la escasez o insuficiencia de los recursos de apoyo para los cuidadores convierte la situación de cuidado en un desafío demasiado elevado para ellos, quienes acaban desarrollando niveles de malestar subjetivo y físico que les obstaculizan o impiden proporcionar los cuidados de una forma adecuada y adaptativa para ellos y/o la persona cuidada. La necesidad de reflexionar acerca de esta situación es aún mayor cuando se constata que el sobrevejecimiento de la población se mantiene y que la disponibilidad de familiares que se hagan cargo del cuidado continúa reduciéndose de una forma significativa (49).

1.12.1.- Consecuencias emocionales

Los cuidadores, como ya hemos dicho en anteriores ocasiones, presentan un elevado nivel de ansiedad y depresión y con frecuencia consumen psicofármacos para afrontar la situación. Por todo ello, parecen estar en una situación de vulnerabilidad psicológica, que les hace especialmente susceptibles de experimentar problemas emocionales e incluso trastornos psicopatológicos bien definidos. También se ha constatado las repercusiones del estrés crónico en la salud física y emocional de los cuidadores formales (69,70).

Una buena parte de los cuidadores experimenta sentimientos globales de problemas emocionales, en los que se incluye una mezcla indeterminada de depresión, ansiedad, ira, hostilidad, que se manifiestan en sentimientos de irritación, furia, disgusto, enfado, fastidio y rabia que pueden ser dirigidos tanto sobre sí mismos como hacia los demás. La ira, en cuanto estado emocional, va unida generalmente a tensión muscular y a excitación del sistema nervioso autónomo. El cuidador con frecuencia presenta sentimientos de tristeza, abatimiento, pesadumbre, falta de concentración y problemas de atención o memoria.

Dentro de estas manifestaciones psicológicas también suelen aparecer sentimientos de culpa, referidos a aspectos diversos, tales como no haber hecho algo antes por el enfermo, no haber acudido a un buen especialista que podría curar a su familiar, desear la muerte del ser querido para que deje de sufrir, arrepentirse de discusiones o conflictos que se tuvieron en el pasado, no haber revelado al enfermo toda la verdad sobre su estado, etc.

Además, cuando las personas cuidadas van empeorando, algunos cuidadores experimentan el duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión y finalmente aceptación de la realidad. En algunos cuidadores el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensas en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior a la muerte.

Por todo lo anteriormente dicho y como ya hemos comentado es relativamente habitual entre los cuidadores el consumo de algún tipo de psicofármaco (46). De acuerdo con los datos del IMSERSO (2005), un 18.1% de las personas que prestan cuidados a personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, un 31.6% ha tenido que tomar pastillas, un 24.9% no sigue ningún tratamiento pero cree

que lo necesitaría y un 11.1% ha tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra (43).

Otras consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre los cuidadores, que han sido señaladas en la literatura especializada y que ya hemos mencionado anteriormente son, por ejemplo, sentimientos de culpa , de enfado, indefensión , frustración , ira ,negación de la necesidad de ayuda y soledad (50,71–75).

1.12.2.- Consecuencias sobre la salud física

Aunque algunos estudios en los que se han investigado las consecuencias que tiene el cuidar sobre la salud física de los cuidadores, analizadas a través de percepción subjetiva, la presencia de problemas de salud crónicos, enfermedades, síntomas físicos y discapacidades, consumo de medicamentos, utilización de servicios de salud e índices fisiológicos no han obtenido resultados tan concluyentes como los relativos a la salud psicológica ; otros muchos sí han encontrado diferencias entre cuidadores y no cuidadores (76,77). Así, por ejemplo, se ha encontrado que los cuidadores tienen patrones anormales de comportamiento en temas relacionados con la salud: realizan menos actividades físicas y sufren alteraciones del ciclo sueño y vigilia, si se les compara con personas no cuidadoras y que los cuidadores muestran una peor respuesta inmune frente a las vacunas y a determinadas infecciones (78,79).

En general los cuidadores perciben que su salud es peor que la de no cuidadores, muestran una disminución en la realización de determinados comportamientos saludables, como actividad física, tiempo de sueño y descanso y presentan además un incremento en alteraciones cardiovasculares y del sistema inmunológico (80–82).

Otro dato a destacar son los cambios que pueden producirse en los cuidadores y que de hecho se producen en una serie de conductas o hábitos relacionados con la salud. Es habitual que duerman menos, hagan menos ejercicio físico y dediquen como ya hemos dicho anteriormente menos tiempo al ocio, lo cual no contribuye a mejorar su estado de salud.

Picot (1999) demostró que el humor del cuidador actúa en la presión arterial de forma que a mayor enfado hay mayor aumento en la media sistólica (83). El estudio realizado por el IMSERSO (2005) muestra que un 32.7% de los cuidadores se encuentran cansados, un 27.5% considera que se ha deteriorado su salud y un 11.8%

ha tenido que ponerse en tratamiento (43). En este mismo estudio se indica que un 27.2% de los cuidadores señala que no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y que un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico. Shaw y colaboradores (Shaw et al., 1997) encontraron que los cuidadores que proporcionaban la mayoría de la ayuda a sus familiares tenían una mayor probabilidad de desarrollar por lo menos un problema de salud que aquellos cuidadores que proporcionaban menos ayuda o los no cuidadores en un periodo de 1 a 6 años (82). Otros autores observaron que, durante un intervalo de 27 a 30 meses, los hombres cuidadores tenían una mayor proporción de nuevos casos de trastornos cardiovasculares que hombres no cuidadores (84). Un resultado contundente ha sido señalado por quienes encontraron que aquellos cuidadores que experimentan malestar, como resultado de cuidar a familiares dependientes tienen un 63% más de probabilidades que los no cuidadores de morir en un plazo de 4 años(85). Con respecto a las diferencias entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con problemas funcionales, López (2004) encontró que los cuidadores familiares de personas con demencia desarrollan una peor salud física general y de una mayor interferencia de ésta en el desarrollo de la vida cotidiana (73). Analizados en conjunto, los estudios en los que se analiza la influencia del cuidado sobre la salud física demuestran que, aunque la asociación entre cuidar y tener problemas físicos sea desde un punto de vista estadístico significativa, pero baja, la significación clínica de esta asociación es evidente y plantea importantes implicaciones dado el elevado número de personas en riesgo de tener problemas importantes de salud (84).

1.12.3.- Consecuencias sociales

Cuidar de una persona dependiente puede favorecer el aislamiento social, dado que las demandas del cuidado son muy extensas y tienen efectos distales sobre el acceso y utilización de recursos sociales (86). Además, si a la persona a la que se está cuidando tiene demencia, el apoyo social recibido es incluso menor que si se trata de una persona con problemas funcionales (87,88). En España, un 61.8% de los cuidadores señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede irse de vacaciones y un 31.8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades (43,89). Además, el cuidado de personas mayores dependientes puede entrar en conflicto con la actividad laboral, se produce absentismo laboral y desinterés por el trabajo, especialmente en mujeres (90,91). Con frecuencia el cuidado afecta a la profesión. Un

alto porcentaje de cuidadores se ven imposibilitados de buscar trabajo y aquellos que trabajaban con anterioridad se han visto obligados a dejarlo. Entre los que tienen un trabajo fuera de casa y remunerado la situación no es fácil, ven que su situación se va deteriorando ya que tienen que trabajar fuera y dentro de casa y su profesión se resiente, que tienen problemas para cumplir con sus horarios, que cada vez tiene que pedir más permisos y que a veces tienen que reducir sus jornadas de trabajo, llegando en algunas ocasiones a tener que dejar de trabajar. Dejar de trabajar o reducir la jornada tiene diversos efectos negativos en los cuidadores que se ven obligados a ello. Por una parte se reducen los ingresos en la familia; y por otra, se interrumpe el desarrollo personal asociado a su labor profesional y por último, pero no menos importante, se elimina en buena parte un momento de descanso del cuidado. Aunque estudios recientes señalan que no existen relaciones claras entre mantener el trabajo profesional y el estrés del cuidador (92), en otras publicaciones se señala en cuidadoras, el rol de “trabajador”, al contrario que los roles de madre y esposa, puede amortiguar los efectos estresantes de cuidar de un familiar mayor (93). En cualquier caso, los datos del IMSERSO (2005) indican que un 7.2% de los cuidadores considera que su vida profesional se ha resentido, un 11.2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26.4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10.7% considera que tiene problemas para cumplir sus horarios (43,89)

1.12.4.- Consecuencias familiares

Debido a las grandes demandas a las que se enfrentan las personas con algún familiar gravemente enfermo, las relaciones familiares pueden verse afectadas por el cuidado. Así, por ejemplo, las madres de familia que por el exceso de horas que dedican al cuidado del familiar, sobre todo cuando se trata del padre o de la madre, desatienden al resto de la familia, incluso desatienden tareas familiares importantes como pueden ser el cuidado de niños pequeños, realizar las tareas normales en un hogar, dejan de comunicarse con su pareja. Esto, si se prolonga en el tiempo, hace que se deterioren las relaciones familiares y se creen tensiones emocionales y sentimientos de culpabilidad. No es sorprendente que algunas familias fracasen a la hora de adaptarse a la nueva situación, experimentando severas alteraciones de sus ritmos cotidianos e incluso rupturas (94,95). Así, por ejemplo, Abengoza y Serra (1997) encontraron que la variable que contribuye en mayor medida a explicar las “discusiones con familiares” es el tiempo que se lleve cuidando del familiar, aunque el

peso de la relación entre ambas variables es reducido(96). De acuerdo con los datos del IMSERSO, un 7.0% de los cuidadores indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar (43,89). Parece que las consecuencias familiares del cuidado pueden variar en función del parentesco. En un estudio se encontró que, mientras que los cónyuges asumen como “propia” la tarea de cuidar, los hijos pueden no entender por qué ellos deben convertirse en los cuidadores y no otros (por ejemplo, los hermanos). El nivel de funcionamiento previo a la situación de dependencia parece ser un factor central en la capacidad de la familia para afrontar la crisis de la enfermedad (97). Así, se cree que las familias con mejor comunicación, mejores habilidades de solución de problemas y relaciones de roles más flexibles tendrán mejores habilidades para enfrentarse a la crisis. Por el contrario, familias que tienen estilos de interacción rígidos pueden experimentar mayores dificultades (98). Además, no es infrecuente que se produzca tensión en las relaciones intergeneracionales, dado que, mientras que las generaciones mayores esperan recibir apoyo familiar, las nuevas generaciones se enfrentan al desafío de compatibilizar el cuidado de sus mayores con las consecuencias de las transformaciones experimentadas por la sociedad en los últimos años (reducción del tamaño medio familiar, aumento del número de parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo), las cuales dificultan la disponibilidad de recursos personales para adoptar el demandante rol de cuidador (99).

1.12.5.- Consecuencias económicas

Cuidar de un familiar seriamente enfermo o con demencia es muy costoso, tanto a nivel emocional, físico y social como a nivel económico. Tal como hemos señalado con anterioridad, el mantenimiento del cuidado en el entorno familiar supone un ahorro económico significativo tanto para los cuidadores como para el Estado, ya que el coste anual del cuidado de una persona con Alzheimer varía entre los 12.700 euros y los 22.000 euros aproximadamente (100). En España, de acuerdo con los datos del IMSERSO, un 15.1% de los cuidadores señala que tiene problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familiar (43,89). Los problemas económicos han sido señalados como uno de los factores de riesgo principales del maltrato de las personas mayores (101). Además, existe evidencia empírica de que los cuidadores familiares deben reducir su horario de trabajo remunerado o dejar sus trabajos con el deterioro económico que ello supone (95).

1.12.6.- Consecuencias positivas

Por otra parte, y aunque pueda resultar un poco paradójico, también se ha documentado que cuidar puede tener efectos positivos sobre el cuidador (102). Así, por ejemplo, en un estudio reciente llevado a cabo (103) , el 70% de los cuidadores informó de que estaban contentos o sentían emociones positivas debido al cuidado. Además, estos sentimientos positivos estaban inversa y significativamente relacionados con la carga del cuidado y salud percibida por el cuidador. Una relación parecida entre aspectos positivos del cuidado y estados emocionales positivos había sido previamente estudiada (104). En el citado estudio se demostró que aquellos cuidadores que asignaban significados positivos a su papel como cuidadores tenían significativamente menor depresión y estrés asociado al cuidado que aquellas personas que no asignaban significados positivos al cuidado. Un resultado similar fue encontrado por Noonan y Tennstedt (1997) quienes señalaron que la capacidad para sentir el hecho de cuidar como algo positivo repercutía en las sensaciones de bienestar que, en determinados casos, sentía el cuidador (105). Un resultado curioso y que induce a la reflexión sobre la importancia que pueda tener la forma de educación y la familia sobre el sustrato psicológico del cuidador fue aportado por Lawton y colaboradores (1992) quienes encontraron que los cuidadores afroamericanos informaban de una menor sensación de intrusismo del cuidado en sus vidas y menor malestar físico y psicológico, en comparación con cuidadores blancos (106). Esta relación entre sentimientos positivos y reducción del malestar coincide con la encontrada en estudios llevados a cabo en otras áreas de la psicología, en los que se ha encontrado que las cogniciones positivas actúan como amortiguadores de las situaciones vitales estresantes (107). Algunas de las consecuencias positivas del cuidado, que han sido citadas en la literatura, son la mejora de la cohesión familiar, un aumento en la percepción de autovalía y autoestima y elevadas oportunidades para el crecimiento personal (97,103). Gallagher-Thompson (2000) señala que es posible que para muchos cuidadores existan recompensas significativas por cuidar que superan incluso a las consecuencias negativas (más llamativas), pero que no son detectables ya que no existen instrumentos adecuados para su evaluación (108). Sin embargo, en el único trabajo realizado en nuestro entorno sociocultural en el que se ha analizado esta cuestión y al que se ha tenido acceso no se ha encontrado una asociación entre la satisfacción con el cuidado y la percepción de elementos positivos en el cuidado, con el estado emocional de los cuidadores (73). Aunque, en un estudio más reciente

de 2005, se señala que “cuando el cuidador muestra altos niveles de autoestima, tiene una actitud positiva hacia sí mismo, se valora y aprecia, e incluso está orgulloso de sí, muestra menores niveles de depresión y ansiedad” (109)

1.12.7.- Conclusiones

Como se concluye de lo anteriormente expuesto, el panorama actual de la atención a la dependencia en España mantiene a las familias como principales fuentes de apoyo y atención a las personas mayores dependientes. Así, el 83% de la atención que reciben las personas mayores dependientes proviene de cuidadores familiares o informales (43). Los cuidadores deben ser, pues, considerados como una figura referente clave a la hora de evaluar, diagnosticar e intervenir con las personas mayores que presentan una situación de dependencia asociada a cuadros de enfermedad terminal, demencia, accidentes cerebro-vasculares, enfermedades mentales, etc. dado que son ellos quienes tienen una relación más cercana y un acceso más directo a la persona mayor. Además, los cuidadores familiares disponen del conocimiento sobre la historia biográfica y los aspectos más personales de la persona dependiente, los cuales resultan de interés central para los profesionales, tanto en la evaluación de la persona mayor como en la planificación de las intervenciones dirigidas a ésta (80). El asesoramiento y la intervención directa con las familias son necesarios para poder llevar a cabo un adecuado tratamiento de cuadros de dependencia complejos como los asociados a los cuidados a enfermos terminales.

De este modo, los familiares cuidadores deben ser vistos tanto como recursos esenciales en la atención a las personas dependientes como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria. La política social debe habilitar mecanismos que faciliten el mantenimiento y aprovechamiento de este recurso básico que suponen las familias, así como establecer mecanismos que faciliten una alianza sólida entre éstas y los servicios comunitarios. Atender a las necesidades de los cuidadores supone un importante desafío y requiere el desarrollo presente y futuro de procedimientos y estrategias de actuación que respondan de forma flexible y adecuada al riesgo inherente en la situación de cuidado, tanto desde la prevención como desde la intervención. Tal y como recomienda el comité de expertos de la Sociedad Americana de Geriátrica, en un listado de principios para el cuidado de personas con demencia y pacientes con cuadros clínicos graves y crónicos, los profesionales que atiendan a este tipo de enfermos deben desarrollar protocolos de actuación que les permitan

proporcionar apoyo y recursos a los cuidadores o, en su caso, derivar a otros profesionales que puedan proporcionar respuesta a sus necesidades (110). En esta guía de actuación se proponen diferentes áreas críticas de intervención con los cuidadores: educarles, entrenarles en habilidades de solución de problemas, ayudarles a acceder a los recursos, favorecer la planificación a largo plazo del cuidado, dar importancia y atender su salud mental y recomendarles o animarles a la utilización de dichos recursos lo más tempranamente posible.

De forma progresiva, en los últimos años se ha ido reconociendo en nuestra sociedad la necesidad de configurar un sistema de atención integral a la dependencia desde una perspectiva global y con la participación activa de toda la sociedad. En este sentido, se han producido importantes avances en política social, entre los que destaca la elaboración del Plan Gerontológico Nacional, que promovió un cambio importante en el paradigma de la atención a las personas mayores. Sin embargo, el desarrollo de la atención sociosanitaria a las personas mayores dependientes en España es todavía insuficiente, situándose a una significativa distancia del existente en otros países europeos. Así, existe un claro consenso en cuanto a la escasez y falta de definición y, en muchas ocasiones, falta de adecuación de los recursos sociales de atención a la dependencia en España (111).

1.13.- Derechos de los cuidadores

- Cuidarme a mí mismo/a, esto no es un acto de egoísmo; me ayudará a cuidar mejor a mi ser querido.
- Buscar ayuda en otras personas a pesar de que mi ser querido no quiera o ponga impedimentos, yo sé dónde están mis límites respecto a mi nivel de energía y fuerza.
- Mantener aspectos de mi vida que no incluyen a la persona que estoy cuidando, del mismo modo que lo haría si ella o el estuvieran sanos, yo sé que hago todo lo que está en mis manos para esta persona y tengo derecho a hacer cosas solo para mí.
- Enfadarme, estar deprimido y expresar ocasionalmente sentimientos negativos.
- Rechazar cualquier intento de mi ser querido (tanto consciente como inconsciente) de manipularme a través de sentimientos de culpa enfado o depresión

- Recibir consideración, afecto, perdón, y aceptación por lo que hago por mí ser querido, al mismo tiempo que yo ofrezco lo mismo a cambio.
- Estar orgulloso/a de lo que he logrado y aplaudir el coraje que a veces he necesitado para cubrir las necesidades de mi ser querido.
- Proteger mi individualidad y mi derecho de tener una vida para mí mismo /a, para cuando mi ser querido no me necesite (46)

1.12.1.- Fundamento y dimensiones del estatuto jurídico del cuidador informal

Como hemos dicho en apartados anteriores, el envejecimiento de la población, así como el aumento de la esperanza de vida, han propiciado el incremento del número de personas en situación de dependencia, fenómeno que persistirá y se acentuará sin duda en los próximos años. Fruto de diversas variables, particularmente presentes en España, tales como la cultura, la costumbre, las necesidades, el concepto de familia y su configuración y agregación o el alcance del sentido de responsabilidad familiar, han hecho que el cuidado de aquellas personas dependientes haya sido asumido hasta ahora por los familiares. Esta realidad que difícilmente se alterará en un futuro inmediato, hace indispensable que, como se acaba de señalar, se establezca un estatuto jurídico del cuidador informal o no profesional (112). Los factores más generales, de tipo económico, social y sanitario, que abogan por esta medida pueden ser identificados como sigue: por lo que se refiere a los factores económicos, el cuidado de un dependiente puede suponer una serie de costos, tanto generales como específicos, para el propio cuidador. Por lo que hace referencia a los costes para el cuidador derivados de su tarea de asistencia, destaca el de la oportunidad que representa la realización de una tarea no retribuida y, por tanto, la renuncia a un salario que se podría obtener en el mercado laboral o a una retribución por el desempeño de cualquier otra actividad profesional. El factor económico resulta pues de indudable transcendencia para el establecimiento de un estatuto del cuidador informal, no profesional o familiar, porque la conveniencia o no de fijar una compensación al cuidador (no retribución en sentido estricto ya que, en ese caso no se trataría ya de un cuidador no profesional) es una de las alternativas a plantearse.

Otra de las razones que justifica el establecimiento de un estatuto jurídico para el cuidador informal son de tipo social. Y es que, como puede observarse tanto de la práctica como de los estudios realizados, en el cuidado del dependiente la cultura y los usos o convicciones sociales tienen una gran transcendencia.

Introducción

Por otro lado, un cuidador soporta una notable carga de tipo social o psicológico pues si se compatibiliza trabajo con cuidado, pesa sobre él la preocupación del tiempo de dedicación y de la eficacia de su trabajo cuidando. Es más, una persona que elige desarrollar una actividad profesional y dejar el cuidado de la persona a instituciones profesionales, es posiblemente juzgado negativamente conforme a los roles de la sociedad actual. Estos motivos justifican la necesidad de establecer un estatuto jurídico del cuidador que compense esta situación y que, bien facilite la posibilidad de compatibilizar trabajo con cuidado, bien reconozca la labor del cuidador como asimilada a la del trabajo.

Por último, como motivos que también justifican el establecimiento de un estatuto jurídico del cuidador informal se encuentran los de tipo preventivo y sanitario, esto es, por una parte, son necesarias medidas que prevén la formación e información para la salud del cuidador para el correcto desarrollo de su labor y que evite el surgimiento de lesiones o enfermedades, o la agravación de otras previas que podrían existir.

1.12.2.- Necesidad de un estatuto jurídico del cuidador informal

En la reciente Ley Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia («BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006), la necesidad de un estatuto jurídico del cuidador informal está poco desarrollada, en la medida en que en las referencias al cuidador no se le atribuyen derechos sino solo requisitos o condicionantes para que el dependiente obtenga la prestación económica (24). Un estatuto del cuidador informal sería seguramente innecesario ya que ni siquiera sería relevante la propia identificación del cuidador. El solo vínculo familiar, ampliamente entendido y con su peculiar contenido de obligaciones, derechos y cargas, bastaría para dar soporte a esta actividad, que sería marginal y exclusivamente complementaria del servicio público. Cuando, en cambio, el ordenamiento de que se trate incluye el cuidado informal o no profesional en el repertorio expreso de posibles formas de atención a la dependencia, con un significado particular y con relevancia económica propia y concreta, el cuidador informal se convierte en una figura necesitada y merecedora de atención. Lo que, como se verá ahora, se produce, en el plano normativo y tiene una traducción enormemente significativa en el hecho de que, a fecha de septiembre de 2009 de un total de 440.476 prestaciones de dependencia reconocidas, 228.817 (es decir

prácticamente la mitad de ellas) son para el cuidado familiar (Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales). Lo que en términos jurídicos, ha de traducirse necesariamente en un estatuto jurídico, comprensivo de derechos y obligaciones, del cuidador informal que afronte una serie de cuestiones que son claves para delimitar su situación jurídica, tanto frente al sistema de protección, como frente a terceros (otras administraciones: sanitaria, de empleo, formación) o relación con el propio sujeto en situación de dependencia (112).

1.14.- Calidad de vida del cuidador

El término calidad de vida no aparece hasta la década de los sesenta en los debates públicos y en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de la vida urbana. En la década de los cincuenta ya se había planteado un creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización en la sociedad; ello derivó en la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos (113). De esta manera el desarrollo y el perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los setenta y comienzos de los ochenta provocarán el proceso de diferenciación entre éstos y la calidad de vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida. Es decir que la calidad de vida es un concepto multidimensional en toda su extensión del término, y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (112).

Aunque las definiciones sobre la calidad de vida han ido cambiando a lo largo de los años, hay tres aspectos fundamentales que no han variado: la referencia a la relación del individuo con su vida, el enfoque multidimensional que incluye todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano y una atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida (114).

La OMS, en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud, señala que la calidad está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (115).

Introducción

El término calidad de vida según el enfoque dado anteriormente por la Organización Mundial de la Salud hace alusión a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, incluyendo factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichos factores y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado, además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir que la calidad de vida es un concepto multidimensional en toda la extensión del término (116).

Es importante destacar la incorporación de la opinión del individuo sobre su percepción y valoración que tiene sobre sus condiciones de calidad. Este aspecto había sido excluido en las clásicas definiciones. Varios autores han señalado la importancia que tiene la percepción del individuo sobre su vida, sobre la asistencia y apoyo social que reciben, esto puede incidir en su adaptación o desajuste, así como en los tratamientos médicos aplicados (117).

Aunque todavía no se pueda asegurar que exista un consenso unánime sobre lo que es la calidad de vida, el concepto integral de salud que propone la OMS, permite a los investigadores confluir en el carácter multidimensional de la misma, a pesar de no existir todavía un acuerdo unánime respecto a las dimensiones que la conforman (114).

2.- Justificación y Objetivos

2.1.- Justificación

La salud consiste en un equilibrio biopsicosocial de manera que cuando esta condición se altera se puede hablar de enfermedad y más aún cuando un individuo recibe el diagnóstico de enfermedad terminal, generando enormes repercusiones en la familia y su entorno. Por familia no debe sólo pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, debe abarcar a todos que afectivamente participan en la vida familiar. Ninguna familia está libre de que alguno de sus integrantes padezca una enfermedad terminal, sea cual fuera su condición social y económica (118).

La enfermedad produce una crisis que somete a un reajuste de todos los miembros de la red social del enfermo en distintos ámbitos, como son; problemas de afrontamiento de la enfermedad y la comunicación, derivados del cuidado del enfermo, problemas laborales, legales, económicos, sociales, derivados de la utilización de prestaciones y servicios del sistema sanitario, y problemas religiosos. (2)

El equipo sanitario debe abarcar a la familia en su totalidad como un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros (118)

Según algunos estudios, el cuidado informal supone en la mayoría de los casos la única fuente de ayuda que reciben los individuos (en más del 80% de los casos), combinándose en contadas ocasiones con el cuidado formal (apenas el 11.9%). Por lo tanto, queda patente que el cuidado informal configura el pilar básico de la atención que reciben los enfermos dependientes (57)

El cuidador es un recurso muy valioso .La calidad de atención que ofrece y su capacidad para realizarla durante un largo periodo depende de que se proteja su propio bienestar y su moral. Pero aunque esto en principio se reconozca ampliamente, pocas veces se le concede la prioridad que merece. El familiar o persona encargada de cuidar a un enfermo terminal dentro de su hogar, está expuesto a un estrés considerable, a pesar de que a veces es incapaz de percibir la repercusión de estas tareas sobre su calidad de vida. (1)

La identificación de las características sociodemográficas, la calidad de vida, los problemas y necesidades del cuidador del paciente en fase terminal, así como el nivel de información que reciben del profesional sanitario, es fundamental, ya que identificar los factores que influyen negativamente permitirá establecer propuestas de mejora para que el cuidador informal pueda desempeñar su tarea de una manera eficaz sin que sea vea desbordado.

Las necesidades y problemas del cuidador, a pesar de los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud por incluirlos en el concepto de cuidados paliativos rara vez son evaluadas (119). Creemos fundamental el papel que desempeña el cuidador informal en la enfermedad terminal del paciente y dado que no existen muchos estudios centrados en las variables comentadas anteriormente, nos hemos planteamos la presente investigación.

2.2.-Objetivo general

Conocer el nivel de calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos y el impacto de características sociodemográficas, gestión de la información y problemas y necesidades que se plantean en la atención al final de la vida.

2.2.1.- Objetivos específicos

Identificar los factores sociodemográficos asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, en sus cuatro dimensiones.

Identificar las características de los cuidados asociadas a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, en sus cuatro dimensiones.

Establecer el perfil del cuidador y las características de los cuidados que propician una mejor calidad de vida del cuidador informal de pacientes en la fase terminal de su enfermedad.

Conocer los principales problemas y necesidades del cuidador informal del paciente en la fase final de cuidados paliativos y su impacto en la calidad de vida del cuidador.

Analizar la influencia de la satisfacción con la información recibida de los profesionales sanitarios sobre los cuidados en la calidad de vida del cuidador.

Evaluar el impacto en la calidad de vida del cuidador de las necesidades de información acerca de los cuidados al paciente y la atención al final de la vida.

3.- Pacientes y Métodos

3.1.- Diseño del estudio: tipo de estudio

Se realizó un estudio observacional transversal, descriptivo de prevalencia. Observacional porque no se manipula el factor, es decir se observa lo que ocurre con el fenómeno en estudio en condiciones naturales, en la realidad. Transversal porque se intenta analizar el fenómeno en un periodo de tiempo corto, un punto en el tiempo, por eso también se denomina “de corte”. Es como si diésemos un corte al tiempo y dijésemos qué ocurre aquí y ahora mismo. De prevalencia ya que ofrece datos de cada paciente en un momento determinado y presenta una serie de utilidades y limitaciones (Figura 9) (120–124)

<u>ESTUDIO OBSERVACIONAL TRANSVERSAL, DESCRIPTIVOS DE PREVALENCIA</u>
<u>Ventajas:</u>
<ul style="list-style-type: none">✓ Eficientes para estudiar la prevalencia de enfermedades en la población✓ Se pueden estudiar varias exposiciones✓ Son poco costosos y se pueden realizar en poco tiempo✓ Se puede estimar la prevalencia del evento
<u>Desventajas:</u>
<ul style="list-style-type: none">✓ Problemas para definir y medir exposición✓ Sesgos de selección✓ Sesgos por casos prevalentes✓ La relación causa efecto no siempre es verificable✓ Sobrerrepresentación de enfermos con tiempos prolongados de sobrevida o con manifestaciones con mejor curso clínico✓ Se puede presentar causalidad débil

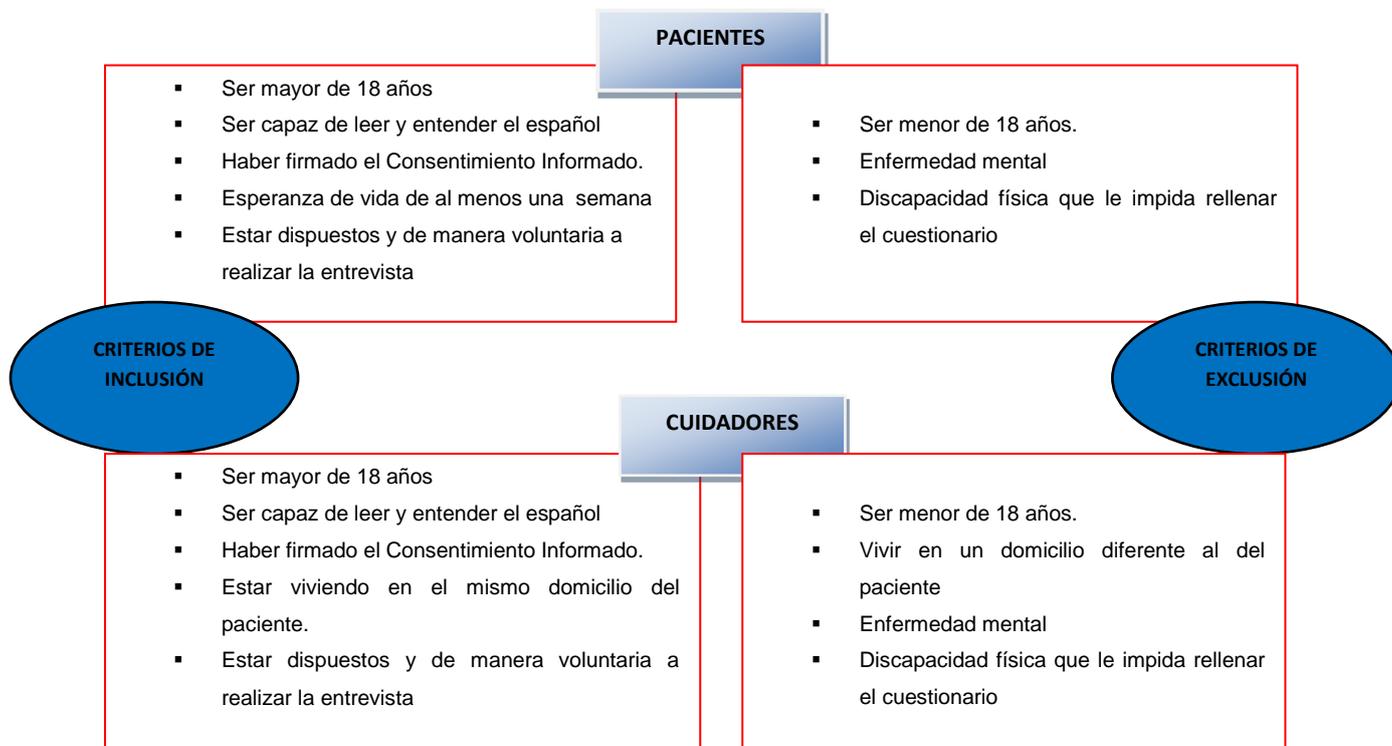
Figura 9: Ventajas y desventajas de los estudios transversales

3.2.- Sujetos del estudio

3.2.1.- Tamaño y características de la muestra

El estudio se realizó en colaboración con 125 cuidadores familiares y pacientes en fase terminal de su enfermedad incluida en los programas de cuidados paliativos (domiciliarios y hospitalarios) del Servicio Murciano de Salud, entre enero y junio de 2013, en Murcia capital y pedanías. Los cuidadores familiares fueron seleccionados a través de muestreo de conveniencia, se contactaron con 132 cuidadores, 4 de ellos se negaron a participar y 3 pacientes murieron antes de completar el estudio.

3.2.2.- Criterios de inclusión y exclusión



3.2.3.- Recogida de la muestra y variables del estudio

Identificados los cuidadores y pacientes que deseaban participar en el estudio, nos pusimos en contacto con ellos para concertar una cita, bien en su casa o en el hospital para tratar de recoger información a través de los cuestionarios que describiremos posteriormente. Una vez que comprobábamos que los cuidadores y pacientes cumplían todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, se les explicaba los cuestionarios y firmaban un formulario de consentimiento informado como este:



Consentimiento informado

En el Departamento de Medicina Legal de la Universidad de Murcia estamos llevando a cabo un estudio sobre la calidad de vida y necesidades de atención e información de los cuidadores informales.

Los cuidadores informales son aquellas personas que dedican su tiempo y energía al cuidado de las personas enfermas la mayoría de las veces sin que su dedicación tenga suficiente reconocimiento. Por ello nos hemos planteado realizar este estudio que nos ayudará a conocer mejor su calidad de vida, su falta de información y sus necesidades, de esta manera poder ofrecerle ayuda y soporte para su dedicación.

Si acepta voluntariamente participar en este estudio, le rogamos rellene tranquilamente el cuestionario que aparece en las hojas siguientes. Gracias por su colaboración.

Confidencialidad

Toda la información que usted nos facilite en los cuestionarios y contactos será tratada de forma confidencial de acuerdo con *la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído la información presentada en esta hoja de consentimiento

Nombre y apellidos (cuidador).....

Fecha.....Firma:

3.2.4.- Instrumentos

El cuestionario sobre las características sociodemográficas e información sobre los cuidadores y pacientes ha sido de elaboración propia y en él hemos añadido ítems basados en estudios publicados (125), en este cuestionario se recogía información sobre:

1. Características sociodemográficas de pacientes y cuidadores: género, edad, estado civil, nivel de educación, relación con el paciente y la situación laboral.
2. Información sobre el cuidado: si el cuidador dejó de trabajar para cuidar al paciente, si el cuidador tuvo que adaptar su horario para cuidar al paciente, si el cuidador cuidó al paciente tanto durante el día como por la noche, su experiencia en los cuidados paliativos y el lugar donde el paciente recibió los cuidados paliativos.
3. La información clínica sobre el diagnóstico y pronóstico del paciente, tratamientos previos y actuales, y preferencias: hospital o domicilio.

A continuación podemos ver el cuestionario.

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR	
1.- Género:	
Hombre	<input type="checkbox"/>
Mujer	<input type="checkbox"/>
2.- Edad: _____	
3.- Estado civil:	
Soltero	<input type="checkbox"/>
Casado	<input type="checkbox"/>
Viudo	<input type="checkbox"/>
Separado	<input type="checkbox"/>
Vive en pareja	<input type="checkbox"/>
4.- Educación:	
Sin estudios	<input type="checkbox"/>
Estudios primarios	<input type="checkbox"/>
BUP o FP	<input type="checkbox"/>
Estudios universitarios	<input type="checkbox"/>

5.- Tiene estudios relacionados con la sanidad:

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

6.- Profesión habitual:

Ama de casa	<input type="checkbox"/>
Cuidadora	<input type="checkbox"/>
Comercial	<input type="checkbox"/>
Personal SMS	<input type="checkbox"/>
Jubilado	<input type="checkbox"/>
Funcionario	<input type="checkbox"/>
Profesor secundaria	<input type="checkbox"/>
Sector servicio	<input type="checkbox"/>
Enfermero	<input type="checkbox"/>
Parado	<input type="checkbox"/>
Empresario	<input type="checkbox"/>
Agricultor	<input type="checkbox"/>

INFORMACIÓN SOBRE EL CUIDADO

7.- Relación con el paciente:

Esposa/o	<input type="checkbox"/>
Hijo/a	<input type="checkbox"/>
Padre	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>
Hermano/a	<input type="checkbox"/>
Familiar de 2º grado (sobrino, nieto, tío)	<input type="checkbox"/>
Otros (prometida, familia política, etc.)	<input type="checkbox"/>

8.- Empleo:

	Sí	No
Permanece en su empleo original	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trabaja actualmente fuera de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En caso negativo, tuvo que dejar su empleo para cuidar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha tenido que adaptar su horario original a los cuidados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.- Tiempo que hace que le está cuidando:_____ (meses)

10.- Lo cuida día y noche:

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

11.-Tiene experiencia previa en cuidados de pacientes de esta naturaleza:

Sí	
No	

12.- En caso afirmativo, de qué tipo ha sido:

Familiar	
Laboral	

13.- Durante cuánto tiempo: _____ (meses)

14.- Quién le informa del estado del paciente:

El propio paciente	
El médico/a	
El enfermero/a	
Familiares	
Enfermero/a, médico/a	
Enfermero/a, médico/a, familiar	
Paciente, enfermero/a, médico/a, familiar	
Paciente, médico/a	
Paciente, familiar	
Médico/a, familiar	

15.- Con quién consulta habitualmente las dudas sobre el estado del paciente:

Paciente	
Médico/a	
Enfermero/a	
Familiar	
Enfermero/a, médico/a	
Enfermero/a, médico/a, familiar	
Paciente, enfermero/a, médico/a, familiar	
Paciente, médico/a	
Paciente, familiar	
Médico/a, familiar	

CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES

1.- Genero:

Hombre	<input type="checkbox"/>
Mujer	<input type="checkbox"/>

2.- Edad: _____

3.- Educación:

Sin estudios	<input type="checkbox"/>
Estudios primarios	<input type="checkbox"/>
BUP o FP	<input type="checkbox"/>
Estudios universitarios	<input type="checkbox"/>

4.-Tiene estudios relacionados con la sanidad:

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

5. ¿Conoce su diagnóstico?

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

6. En caso afirmativo, ¿Quién le ha informado sobre su diagnóstico?

Médico/a	<input type="checkbox"/>
enfermero/a	<input type="checkbox"/>
Familiar	<input type="checkbox"/>
Nadie	<input type="checkbox"/>

7. ¿Conoce su pronóstico?

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

8. En caso afirmativo, ¿Quién le ha informado sobre su pronóstico?

Médico/a	<input type="checkbox"/>
enfermero/a	<input type="checkbox"/>
Familiar	<input type="checkbox"/>
Nadie	<input type="checkbox"/>

9. Tiempo que hace que le diagnosticaron : _____(meses)

10. ¿Es independiente en el desarrollo de sus Actividades de la Vida Diaria?

Sí	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

11. Tratamientos previos:

Cirugía	<input type="checkbox"/>
Quimioterapia	<input type="checkbox"/>
Radioterapia	<input type="checkbox"/>
Terapias naturales	<input type="checkbox"/>
Ningún tratamiento previo	<input type="checkbox"/>

12. Tratamiento actual:

Curativo	<input type="checkbox"/>
Paliativo	<input type="checkbox"/>

13. Preferencias:

Hospital	<input type="checkbox"/>
Domicilio	<input type="checkbox"/>

14. Diagnóstico del paciente: _____

El grado de dependencia en las ABVD fue recogido a través del **Índice de Katz**, su uso es fácil y bastante fiable en los cuidados paliativos. Es un índice con buena consistencia interna y validez. El paciente fue clasificado como dependiente cuando él / ella no era capaz de realizar una de las 6 ABVD. El Índice de Katz fue creado en el año 1958 por un equipo multidisciplinar dirigido por S. Katz y formado por enfermeras, médicos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas del The Benjamín Rose Hospital (un hospital geriátrico y de enfermos crónicos de Cleveland, Ohio) (126). Las funciones que valora tienen carácter jerárquico, de tal forma que la capacidad de realizar una función implica la capacidad de hacer otras de menor rango jerárquico.

INDICE DE KATZ

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA
BAÑARSE	INDEPENDIENTE: Necesita ayuda para lavarse una parte del cuerpo, o lo hace solo. DEPENDIENTE: Incluye la necesidad de ayuda para entrar o salir de la bañera
VESTIRSE	INDEPENDIENTE: Se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atarse los zapatos DEPENDIENTE: No se viste solo
USAR EL RETRETE	INDEPENDIENTE: No precisa ningún tipo de ayuda (incluye la entrada y salida del baño). Usa el baño. DEPENDIENTE: Incluye usar orinal o cuña
MOVILIDAD	INDEPENDIENTE: No requiere ayuda para sentarse o acceder a la cama DEPENDIENTE: Precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla, no realiza uno o más desplazamientos
CONTINENCIA	INDEPENDIENTE: Control total de la micción y defecación DEPENDIENTE: Incluye control total o parcial mediante enemas, sondas o el empleo reglado del orinal y/o cuña
ALIMENTACIÓN	INDEPENDIENTE: Lleva la comida del plato, o equivalente, a la boca sin ayuda DEPENDIENTE: Precisa de ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación parenteral o enteral por sonda.
Por ayuda se entiende la supervisión, dirección o ayuda personal activa. La evaluación debe realizarse según lo que el enfermo realice y no sobre lo que sería capaz de realizar.	
CLASIFICACIÓN: A. Independiente en todas las actividades B. Independiente en todas las actividades, salvo una	

Pacientes y Método

- C. Independiente en todas las actividades, excepto bañarse y otra función adicional
- D. Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse y otra función adicional
- E. Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse , uso del retrete y otra función adicional
- F. Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete , movilidad y otra función adicional
- G. Dependiente en las seis funciones

Para medir la calidad de vida de los cuidadores se utilizó el cuestionario corto de la Organización Mundial de la Salud, denominado **WHOQOL-BREF**. Fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud y se compone de 24 aspectos que cubren cuatro dominios: Físicos, Psicológicos, Relaciones Sociales y Medio Ambiente, más dos preguntas sobre la Calidad de vida y la Satisfacción General con la Salud (127).

El resultado de la escala se obtiene contestando 26 preguntas con respuestas tipo Likert con puntuaciones de 1 a 5. La escala de puntuación es positiva en todas las preguntas (a mayor puntuación denota mayor calidad de vida) excepto en las preguntas 3, 4 y 6 (que puntúan al revés, a menor puntuación denota mayor calidad de vida).

La versión española mostró propiedades psicométricas satisfactorias de la siguiente manera: aceptabilidad, consistencia interna, y la evidencia de validez convergente y discriminación (128). Es un instrumento que se ha validado a 19 idiomas y se basa en la versión larga de la escala de calidad de vida (WHOQOL-100) que se lleva usando desde 1994. Esta escala fue elaborada por 15 países de la Organización Mundial de la Salud, OMS (115).

Áreas y facetas del cuestionario WHOQOL-BREF			
FÍSICA	PSICOLÓGICA	RELACIONES SOCIALES	MEDIO AMBIENTE
<p>1. Dolor y malestar</p> <p>2. Sueño y fatiga</p> <p>3. Energía y descanso</p> <p>4. Movilidad</p> <p>5. Actividades de la vida diaria</p> <p>6. Dependencia de sustancias médicas</p> <p>7. Capacidad de trabajo</p>	<p>8.Sentimientos positivos</p> <p>9.Pensamientos, Aprendizaje, memoria, concentración</p> <p>10Autoestima</p> <p>11.Imagen corporal</p> <p>12.Sentimientos negativos</p> <p>13Espiritualidad,religión,creencias personales</p>	<p>14.Relaciones personales</p> <p>15.Apoyo social</p> <p>16.Actividad sexual</p>	<p>17.Seguridad física</p> <p>18.Ambiente del hogar</p> <p>19Recursos económicos</p> <p>20Atención sanitaria/ social</p> <p>22.Oportunidad información</p> <p>22.Ocio/recreo</p> <p>23.Ambiente físico</p> <p>24.Transporte</p>

Cuestionario sobre la calidad de vida del cuidador WHOQOL-BREF. (Versión española del WHOQOL-BREF. Barcelona (Centro WHOQOL))

Instrucciones

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. **Por favor conteste a todas las preguntas.** Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dará a una pregunta, **escoja la que le parezca más apropiada.** A veces, esta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su

Pacientes y Método

vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Haga un círculo en el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otros en las dos últimas semanas. Usted hará un círculo en el número 4 si obtuvo bastante apoyo de otros, como sigue:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

Gracias por su ayuda

	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2. ¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Pacientes y Método

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuanto** ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Extremadamente
3. ¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?					
6. ¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?					

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Extremadamente
7. ¿Cuál en su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8. ¿Cuánto seguridad tiene en su vida diaria?					
9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuan totalmente** usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?					
14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?					

Pacientes y Método

	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuan **satisfecho(a) o bien** se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

	Muy satisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16. ¿Cuán satisfecho/a esta con su sueño?	1	2	3	4	5
17. ¿Cuán satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
19. ¿Cuán satisfecho/a está de si mismo?					
20. ¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?					
21. ¿Cuán satisfecho/a esta con su vida sexual?					
22. ¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23. ¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?					
24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene					

Pacientes y Método

a los servicios sanitarios?					
25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?					

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

GRACIAS POR SU AYUDA

Por último, para medir los problemas y las necesidades de atención de los cuidadores de pacientes que requieren cuidados paliativos, utilizamos el **Listado de Problemas y Necesidades de Cuidados Paliativo, PNCP** (129). Este cuestionario auto administrado contiene los síntomas y problemas que cubren todas las dimensiones que ha incluido la OMS en la definición de los cuidados paliativos. El listado se divide en varias categorías que son: Cuidados al paciente, síntomas físicos del cuidador, relación con el paciente, autonomía (del cuidador), apoyo social, asuntos psicológicos, asuntos económicos, asuntos administrativos, actividades que se hacen a diario, problemas en consultas, problemas importantes en la calidad de los cuidados e información. En cada una de las preguntas, los cuidadores primero tenían que indicar si habían sentido en realidad el aspecto como un " problema " y, segundo, si necesitaban más ayuda, información o atención para este problema. La validez del PNCP se confirmó, y la fiabilidad de sus dimensiones era aceptable (130). El cuestionario original tenía 76 preguntas (67 + 9), de ellas usamos 56, y omitimos 20 que no se ajustaban mucho a la cultura de nuestro país. Los problemas fueron traducidos del inglés y retrotraducidos con el fin de utilizarlos en la presente investigación y realizado análisis de Fiabilidad calculando el Índice de Cronbach. A pesar de la información tan importante que puede reportar este cuestionario hasta la

fecha sólo lo ha utilizado el creador Bart HP Osse en 2006 (131) y nosotros en la presente investigación.

Problemas y experiencia del cuidador en cuidados paliativos.

Este cuestionario debe ser contestado por los cuidadores y los problemas que aquí aparecen son los derivados de sus cuidados al paciente.

	Considera esto un problema			Necesita más ayuda, información o atención para este problema		
	Sí	A veces	No	Sí	A veces	No
Cuidados al paciente						
1.Manejar el dolor del paciente						
2.Reconocer los síntomas físicos y cuidarle físicamente						
3.Ayudarle a pasar los días que quedan						
4.Controlar la nutrición del paciente						
5.Encontrar a alguien que cuide del paciente de vez en cuando						
Síntomas físicos del cuidador						
6.Mis dolores de espalda, articulaciones y cansancio						
7.No poder conciliar el sueño						
8.La falta de apetito						
Relación con el paciente						
9.Poder hablar sobre la enfermedad con el paciente						
10.Que la personalidad y la apariencia física del paciente haya cambiado						
11.Es un problema para relacionarme con el paciente que no conozca la verdad de su enfermedad						
Autonomía (del cuidador)						
12.Continuar con mis actividades sociales y de diversión						
13.Continuar con mi trabajo a parte de cuidar al paciente						
14.Continuar con mis responsabilidades familiares						

Pacientes y Método

15. Dependier de otros						
Apoyo Social						
16. Seguir manteniendo el contacto con la familia , amigos, vecinos y compañeros de trabajo						
17. Que mis sentimientos no sean apoyados por otros						
18. Sentirse abandonado y recibir poca ayuda por la gente de mi entorno						
Asuntos psicológicos						
19. El miedo a un futuro impredecible						
20. Dificultad en ver algún aspecto positivo de la situación						
21. La ansiedad y preocupación por mi propia salud						
22. Sentirme malhumorado y deprimido						
23. Tener sensación de culpabilidad						
Asuntos espirituales						
24. Aceptar la enfermedad del paciente						
25. Encontrarle sentido a la muerte						
	Considera esto un problema			Necesita más ayuda, información o atención para este problema		
	Sí	A veces	No	Sí	A veces	No
Asuntos económicos						
26. Los gastos adicionales ocasionados por la enfermedad						
27. Que el sueldo se haya reducido por causa de la enfermedad						
Asuntos administrativos						
28. Familiarizarse con los aspectos financieros y administrativos						
29. Preparación de documentos (testamento, seguro, últimas voluntades)						
Actividades que se hacen a diario						
30. La movilización del paciente						
31. La realización de los trabajos domésticos (limpiar, comprar, arreglar la casa, comida, cuidados de los niños etc.)						
Problemas en consultas						
32. Recordar lo que se ha dicho						
33. Expresar sus desacuerdos						
34. Tomar decisiones						

Pacientes y Método

35. Preguntar algo que no entiende						
Problemas importantes en la calidad de los cuidados						
36. Falta de información escrita (imposibilidad de releer información)						
37. La coordinación de los cuidados de los diversos profesionales (fisio, enfermera, etc.)						
38. Dificultad en el acceso a ayudas de organizaciones y administraciones						
39. Reacción profesional demasiado lenta ante un cambio drástico de la situación						
40. Conseguir una segunda opinión de otro medico						
41. La inseguridad sobre la posibilidad de conseguir una cama en el hospital en caso de necesitarla						
42. Demasiados cuidadores en casa						
Asuntos diversos						
43. No querer dejar al paciente solo						
44. Que el paciente se niegue a reconocer la gravedad de la situación						
45. Conseguir permisos en el trabajo para cuidar al paciente						
46. Encontrar a alguien con quien hablar en confianza						
47. Los desacuerdos con el paciente o la familia sobre el tratamiento que el paciente debe seguir						
48. Apreciación insuficiente de los cuidados y atenciones que dispense (no sentirse reconocido)						
	Considera esto un problema			Necesita más ayuda, información o atención para este problema		
	Sí	A veces	No	Sí	A veces	No
Información						
49. Tiene información de los problemas físicos que pueden presentarse						
50. Tiene información de las expectativas de futuro						
51. Tiene información de las posibilidades de tratamiento y sus efectos secundarios						
52. Tiene información sobre otros métodos alternativos (relajación, masajes, musicoterapia etc.)						
53. Tiene información sobre la sedación						
54. Tiene información sobre aparatos que le pueden ayudar (colchón antiescaras, sillas y camas especiales, adaptaciones en la casa						

etc.)						
56. Tiene información sobre el documento de instrucciones previas (últimas voluntades)						

3.2.5.- Variables del estudio

3.2.5.1 Variables sociodemográficas del cuidador y paciente, información sobre el cuidado y características del paciente

- **Variables sociodemográficas:**
 - **Género del paciente y cuidador:** Se categoriza como hombre y mujer y fue considerada una variable cualitativa dicotómica.
 - **Edad:** Se expresó con el número de años, tanto del paciente como del cuidador medidos a partir del año de nacimiento, considerándose esta como una variable cuantitativa continua.
 - **Estado civil:** en el momento en que el cuidador ingresa en el estudio, se consideró una variable cualitativa policotómica.
 - **Educación:** Se tomó en función de los estudios cursados por el cuidador y fue considerada como una variable cualitativa policotómica.
 - **Estudios relacionados con la sanidad:** se pretendía recoger información sobre la experiencia sanitaria que tenían tanto los pacientes como los cuidadores, las repuestas posibles eran sí o no y se consideraba una variable cualitativa dicotómica.
 - **Profesión:** Ocupación laboral que desempeñaban los cuidadores en el momento de contestar a los cuestionarios y fue considerada como una variable cualitativa policotómica.
- **Características del cuidado:**

- **Relación con el paciente:** Parentesco del cuidador con el paciente, quedó recogido como una variable cualitativa policotómica.
- **Empleo y cuidado:** compatibilidad de la jornada laboral del cuidador con el cuidado al paciente. Variable cualitativa policotómica.
- **Tiempo que hace que le cuida:** Expresado en meses, considerada una variable cuantitativa continua.
- **Cuidado de día y noche:** Información sobre el horario del cuidador, variable expresada como si o no y considerada como variable cualitativa dicotómica.
- **Experiencia previa en paciente de esta naturaleza:** Experiencia en cuidados paliativos (si o no), considerada como variable cualitativa dicotómica. Si contestaba de manera afirmativa, debían de contestar **¿qué tipo, laboral o familiar?** considerándola como variable cualitativa dicotómica, y el **tiempo** expresado en meses, variable cuantitativa continua.
- **Información sobre el cuidado:**
 - **Quién informaba del estado del paciente:** Se tomó en función de la figura que informaba al cuidador del estado del paciente, considerada como una variable cualitativa policotómica.
 - **Con quién consulta las dudas del estado del paciente:** Se tomó en función de la figura que informa al paciente sobre las dudas del estado del paciente, considerada como variable cualitativa policotómica.
 - **Con quién consulta las dudas sobre el cuidado del paciente:** Se tomó en función de la figura que informa al paciente sobre las dudas del cuidado del paciente, considerada como variable cualitativa policotómica.
 - **Satisfacción con la información recibida:** El cuidador debía de calificar la información que recibía tanto del médico, enfermero como familiar en función de su satisfacción con la misma en base a una escala tipo Likert (1 nada satisfecho- 5 Muy satisfecho). Variable cualitativa policotómica ordinal.

- **Características del paciente:**
- **Conocimiento del diagnóstico:** Se tomó en función de si el paciente sabía qué enfermedad tenía y se consideró una variable cualitativa dicotómica.
- **Información sobre su diagnóstico:** Si contestaban que si conocían el diagnóstico, tenían que informar quién se lo había comunicado, considerándola como una variable cualitativa policotómica.
- **Conocimiento del pronóstico:** Se tomó en función de si el paciente conocía el pronóstico de su enfermedad y se consideró una variable cualitativa dicotómica.
- **Información sobre su pronóstico:** Si contestaban que sí conocían el pronóstico de su enfermedad, tenían que informar quién se lo había comunicado, considerándola como una variable cualitativa policotómica.
- **Tiempo de diagnóstico:** Tiempo que había pasado, en meses, desde el momento en que le habían dicho al paciente qué enfermedad tenía hasta que ingresa en el estudio. Se consideró una variable cuantitativa continua.
- **Capacidad funcional:** Se pretendía recoger si el paciente era independiente de las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Variable considerada como cualitativa dicotómica.
- Además, a través de la **Escala de Katz** se midió el grado de dependencia sobre las AVD (Bañarse, Vestirse, Usar el retrete, Movilidad, Continencia y Alimentación). La respuesta posible era Dependiente o Independiente en función de si necesitaba ayuda o no para poder realizarlas. La clasificación posible iba de la A (Independiente para las 6 AVD) a la G (dependiente para las 6 AVD), variable cualitativa policotómica ordinal.

- **Tratamiento previo:** Qué tipo de tratamiento había recibido hasta el momento en que ingresa en el estudio. Esta variable se consideraba cualitativa policotómica.
- **Tratamiento:** Información sobre si el tratamiento actual era curativo o paliativo, se consideraba una variable cualitativa dicotómica.
- **Preferencia:** En cuanto al lugar donde quería recibir el cuidado (hospital o domicilio) considerada variable cualitativa dicotómica.
- **Diagnóstico:** El paciente debía de comunicar la enfermedad que padecía.

3.2.5.2 Variables relacionadas con la calidad de vida.

Mediante este cuestionario de Calidad de Vida, a través de 26 ítems se recogen variables relacionadas con las áreas:

- **Física:** 1. Dolor y malestar, 2. Sueño y fatiga, 3. Energía y descanso, 4. Movilidad, 5. Actividades de la vida diaria, 6. Dependencia de sustancias médicas y 7. Capacidad de trabajo.
- **Psicológica:** 8. Sentimientos positivos, 9. Pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración, 10. Autoestima, 11. Imagen corporal, 12 Sentimientos negativos, 13 Espiritualidad, religión, creencias personales.
- **Relaciones Sociales:** 14. Relaciones personales, 15. Apoyo social, 16. Actividad sexual.
- **Medio ambiente:** 17. Seguridad física, 18. Ambiente del hogar, 19. Recursos económicos, 20. Atención sanitaria/social, 22. Oportunidad información, 23. Ambiente físico y 24. Transporte.

3.2.5.3 Variables relacionadas con los problemas y experiencia del cuidador en cuidados paliativos.

Este cuestionario, a través de 56 preguntas recoge variables relacionadas con los problemas y necesidad de más información en el cuidado diario del paciente. Los ítems se agrupaban en las siguientes dimensiones:

- Cuidados al paciente
- Síntomas físicos del cuidador
- Relación con el paciente
- Autonomía (del cuidador)
- Apoyo Social
- Asuntos Psicológicos
- Asuntos económicos
- Actividades que se hacen a diario
- Problemas en consultas
- Problemas importantes en la calidad de los cuidados
- Asuntos diversos
- Información

3.3.- Análisis estadístico

Para el análisis estadístico de los datos se usó el paquete estadístico para las Ciencias Sociales versión 19.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL, EE.UU.). El análisis estadístico se basó en distribuciones sencillas de frecuencias, comparaciones de proporciones (prueba χ^2 de Pearson) y correlaciones entre variables cuantitativas (correlación de Pearson). La prueba de Kruskal-Wallis, una prueba no paramétrica para más de dos muestras independientes, se utilizó para comparar los grupos. También, contrastes específicos para cada variable, agrupados de acuerdo con la categoría de diagnóstico, se llevaron a cabo mediante la prueba de Mann-Whitney no paramétrico para dos muestras independientes. Un análisis multivariante con regresión logística se llevó a cabo con todas las variables que mostraron una relación significativa con la variable dependiente en el análisis bivariado. Luego, se obtuvo un modelo con las variables individuales directamente relacionadas con la variable dependiente (mayor calidad de vida) en cada uno de los dominios

3.3.1.- Análisis descriptivo

Se realizó un análisis descriptivo univariante con el fin de organizar, sintetizar y depurar toda la información obtenida, así como las pérdidas producidas durante el trabajo de campo. Las variables cualitativas fueron descritas a través de porcentajes en tablas de **frecuencias absolutas y relativas**. Para las variables cuantitativas, fueron empleadas **medidas de tendencia central** (media) y **dispersión** (desviación estándar).

3.3.2 - Análisis univariante y multivariante. Asociación entre variables.

3.3.2.1.- Pruebas no paramétricas

En el ámbito de las Ciencias Sociales es habitual el uso de pruebas no paramétricas puesto que existen muchas variables que no siguen las condiciones de parametricidad. Dichas condiciones se refieren al uso de variables cuantitativas continuas, distribución normal de las muestras, varianzas similares y tamaño de las muestras, mayor a 30 casos.

Las pruebas no paramétricas reúnen las siguientes características: 1) son más fáciles de aplicar; 2) son aplicables a los datos jerarquizados; 3) se pueden usar cuando dos series de observaciones provienen de distintas poblaciones; 4) son la única alternativa cuando el tamaño de muestra es pequeño y 5) son útiles a un nivel de significancia previamente especificado.

Resumen de las principales pruebas no paramétricas (132)

Variable Dependiente	Una muestra (bondad de ajuste)	Muestras relacionadas		Muestras independientes	
		2 muestras	>2 muestras	2 muestras	>2 muestras
Nominal	Binomial Chi-Cuadrado Rachas	McNemar	Cochran	-	-
Ordinal/ Intervalo	Kolmogorov-Smirnov	Signos Wilcoxon	Friedman Kendall	Rachas de Wald-Wolfowitz Prueba de Mann-Whitney Moses Kolmogorov	Mediana Kruskal-Wallis Jonckheere-Terpstra

Prueba paramétrica y su alternativa no paramétrica

Muestras	Prueba no paramétrica	Pruebas paramétrica
Muestras relacionadas 2 muestras > 2 muestras	t-Student ANOVA	Wilcoxon Friedman
Muestras independientes 2 muestras > 2 muestras	t-Student ANOVA	Prueba de Mann-Whitney Prueba de Kruskal-Wallis

Para una muestra: Chi-cuadrado (χ^2) de Pearson

Se trata de saber qué variables se relacionan significativamente entre si. Utilizamos el programa de probabilidad obtenida y el mínimo valor esperado. Destacaremos que hemos cruzado entre sí todas las variables en las que se desglosó el estudio, buscando posibles asociaciones.

Para averiguar si existía correlaciones entre algunas variables cuantitativas utilizamos el procedimiento de correlaciones bivariadas para calcular el coeficiente de correlación de Pearson, con sus niveles de significación. Las correlaciones miden cómo están relacionados las variables o los órdenes de los rangos. Antes de calcular el coeficiente de correlación, inspeccionamos los datos para descartar la presencia de valores atípicos y evidencias de una relación lineal. El coeficiente de correlación de Pearson es una medida de asociación lineal.

Para dos muestras independientes: Prueba de Mann-Whitney

Prueba diseñada para analizar datos provenientes de diseños con una variable independiente categórica (con dos niveles que definen dos grupos o muestras) y una variable dependiente cuantitativa al menos ordinal (en la cual interesa comparar dos grupos o muestras). Es una excelente alternativa a la prueba t sobre diferencia de medias cuándo: 1) No se cumplen los supuestos en los que se basa la prueba t (normalidad y homocedasticidad), 2) no es apropiado usar la prueba t porque el nivel de medida de los datos es ordinal.

Para varias muestras independientes: Prueba de Kruskal-Wallis

Prueba diseñada para analizar datos provenientes de diseños con una variable independiente categórica (con más de dos niveles que definen más de dos grupos o muestras) y una variable dependiente cuantitativa al menos ordinal en la cual interesa comparar las muestras. Esta prueba es similar a la estudiada a propósito de la ANOVA de un factor completamente aleatorizado.

3.3.2.2.- Modelo de regresión logística

Lo que se procura mediante la regresión logística es, en principio, expresar la probabilidad de que ocurra el hecho en cuestión como función de ciertas variables que se presumen relevantes o influyentes. Las variables explicativas (también llamadas covariables) pueden ser de cualquier naturaleza: dicotómicas, ordinales, continuas o nominales. Esta flexibilidad en cuanto a la información de entrada constituye uno de sus mayores atractivos.

Para interpretar adecuadamente los coeficientes de la regresión logística es necesario entender lo que en la literatura sajona se identifica con el término “*odds*”. Los “*odds*” asociados a cierto suceso se definen como la razón entre la probabilidad de que ese hecho ocurra y la probabilidad de que no ocurra; es decir, un número que expresa cuánto más probable es que produzca frente a que no se produzca el hecho en cuestión.

Si llamamos E a dicho suceso $P(E)$ a la probabilidad de que ocurra y $O(E)$ a los “*odds*” que le corresponden, entonces se tienen:

$$O(E) = \frac{P(E)}{1 - P(E)}$$

Ahora bien si los “odds” son una manera equivalente (aunque diferente) de expresar la probabilidad de un acontecimiento, del mismo modo que el *RR* expresa la razón entre dos probabilidades, tiene sentido considerar la razón de dos “odds”. Así se define el llamado “odds ratio”: la razón de los “odds” correspondientes a un suceso bajo cierta condición entre los que se corresponden bajo otra. Por esa misma vía se mide la misma noción, en esencia, que con el *RR*.

3.4.- Afirmación explícita de cumplimiento de normas éticas y legales

La presente investigación se ha realizado bajo el compromiso del cumplimiento de las normas éticas de investigación y de los requerimientos legales imprescindibles para poder llevar a cabo este tipo de estudios.

Se respetó en todo momento la normativa vigente que garantiza la confidencialidad de los datos de carácter personal facilitados por los pacientes y su tratamiento automatizado de acuerdo con Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y Real Decreto 994/1999, de 11 de junio y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica(133,134).

En concreto, se llevó especial cuidado en el cumplimiento de los siguientes **aspectos éticos:**

- Confidencialidad de los datos obtenidos en el estudio.
- Almacenaje y mantenimiento de los datos recogidos, debidamente disociados, en lugar seguro impidiendo que ninguna persona que no perteneciera al equipo investigador pudiera hacer uso de los mismos.
- Inocuidad de los resultados del estudio para todos los participantes en la investigación.

Pacientes y Método

Antes de iniciar la encuesta, se solicitó la **colaboración voluntaria** del paciente o cuidador preguntándole si aceptaba participar en nuestro estudio, si aceptaba se le hacía firmar un Consentimiento Informado (CI) en el que confirmaba que estaba de acuerdo en participar en el estudio. Una vez obtenida la firma del CI se le pasaban los instrumentos que hemos descrito con anterioridad.

4.- Resultados

4.1.- Características sociodemográficas del cuidador y paciente en la fase terminal de su enfermedad.

La muestra final estuvo formada por 125 cuidadores de pacientes en fase terminal. En la Tabla 1 se detallan las características sociodemográficas de los cuidadores. Las mujeres representaban el 77,6% de los cuidadores familiares de este tipo de pacientes. La edad media de estos cuidadores fue de 50,4 con una desviación típica de 13,3. El cuidador más joven tenía 21 años y el mayor 80 años. Respecto al estado civil el 73,6 % estaban casados y vivían en pareja. En cuanto al nivel de estudios, el 18,4% de los cuidadores no tenían estudios, y sólo el 14,4% habían cursado estudios universitarios. En cuanto a la relación del paciente con su cuidador, el 38,4% eran los/as hijos/as del paciente, el 32% cónyuges y el 17,6% eran otros familiares, es decir, familiares de 2º grado. El 56% de los cuidadores encuestados en el momento de realizar la entrevista no trabajaba.

Tabla 1: Características sociodemográficas de los cuidadores

Características sociodemográficas	n	%
Sexo		
Masculino	28	22,4
Femenino	97	77,6
Edad		
Media \pm DE.....	50,4 \pm 13,3	
<45	43	34,4
45-55	37	29,6
>55	45	36
Estado civil		
Casado/vive en pareja	92	73,6
Otros	33	26,4
Nivel de estudios		
Sin estudios	23	18,4
Estudios Primarios	48	38,4
Estudios Secundarios	36	28,8
Estudios Universitarios	18	14,4
Vínculo con el paciente		
Cónyuge	40	32
Hijo/a	48	38,4
Padre/Hermano/a	15	12
Otros	22	17,6
Actividad laboral		
Trabaja	45	36
No trabaja	70	56

En la Tabla 2 figuran las características de los pacientes de nuestro estudio. La mayoría de los pacientes estaban representados por ambos sexos. La edad media de los pacientes era de 68,09 años y una desviación típica de 15 (rango: 17 - 85 años). Los pacientes mayores de 75 años representaban el 40% de los pacientes entrevistados.

Tabla 2: Características sociodemográficas del paciente

Características sociodemográficas	n	%
Sexo		
Masculino	62	49,6
Femenino	63	50,4
Edad		
Media \pm DE	68,09 \pm 15	
<60	37	29,6
61-75	38	30,4
>75	50	40

La Tabla 3 muestra el impacto del cuidado en la vida del cuidador y podemos ver que el 27,2% de los cuidadores tuvieron que dejar su empleo para atender al cuidado del paciente. Cuando preguntábamos si habían tenido que cambiar su rutina habitual para atender al paciente el 72,8% contestaban afirmativamente. Además, el 27,2% de los cuidadores atendía al paciente durante el día y la noche. Por otro lado, la media en meses que el cuidador estaba atendiendo en el momento de la encuesta al paciente fue de 15,16 con una desviación típica de 15, siendo lo mínimo 1 mes y lo máximo 72 meses (6 años).

Tabla 3: Impacto del cuidado en la vida del cuidador

	n	%	Media\pmDE
Dejar de trabajar	34	27,2	
Cambios en la rutina	91	72,8	
Cuidado día y noche	34	27,2	
Tiempo (meses) que el cuidador atiende al paciente			15,16 \pm 15

La Tabla 4 refleja algunas de las características clínicas del paciente. Cuando realizamos el estudio la mayoría de los pacientes eran enfermos de cáncer con metástasis 82,4% frente al 17,6% que padecían otras patologías diferentes al cáncer. El lugar en donde recibían los cuidados paliativos se repartía entre el 44,8% que lo recibían en el hospital y el 55,2% en su domicilio. En cuanto a la autonomía del

paciente el 73,6% era dependiente para realizar algunas de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y 3,55 era el número medio de las actividades de las que era dependiente, siendo la desviación típica de 2,2 con un rango de 0 a 6 ABVD.

Tabla 4: Características clínicas del paciente

	n	%	Media±DE
Diagnóstico			
Cáncer	103	82,4	
Otra patología	22	17,6	
Lugar donde el paciente recibe los cuidados paliativos			
Hospital	56	44,8	
Domicilio	69	55,2	
Capacidad funcional para las ABVD			
Dependiente	92	73,6	
Independiente	20	16	
Número (media) de ABVD dependiente			3,55±2,2

4.2.- Análisis de la calidad de vida de los cuidadores.

4.2.1.- Análisis de la calidad de vida del cuidador según algunas características sociodemográficas.

La calidad de vida de los cuidadores fue evaluada a través del cuestionario breve desarrollado por la Organización Mundial de la Salud para la evaluación de la Calidad de Vida, denominado WHOQOL-BREF. Evalúa la calidad del cuidador a través de sus percepciones en el contexto de su cultura y sistemas de valores, y sus metas personales, estándares y preocupaciones.

La puntuación media de los cuidadores en los dominios del WHOQOL-BREF fue $12,06 \pm 2,96$ (IC95%:11,56-12,62) para el dominio físico, $12,04 \pm 2,84$ (IC95%:11,56-12,58) para el dominio psicológico, $12,41 \pm 3,17$ (IC95%:11,84-12,97), para el dominio social y $12,33 \pm 2,35$ (IC95%:11,95-12,79) para el dominio medio ambiente (Figura 9).

Resultados

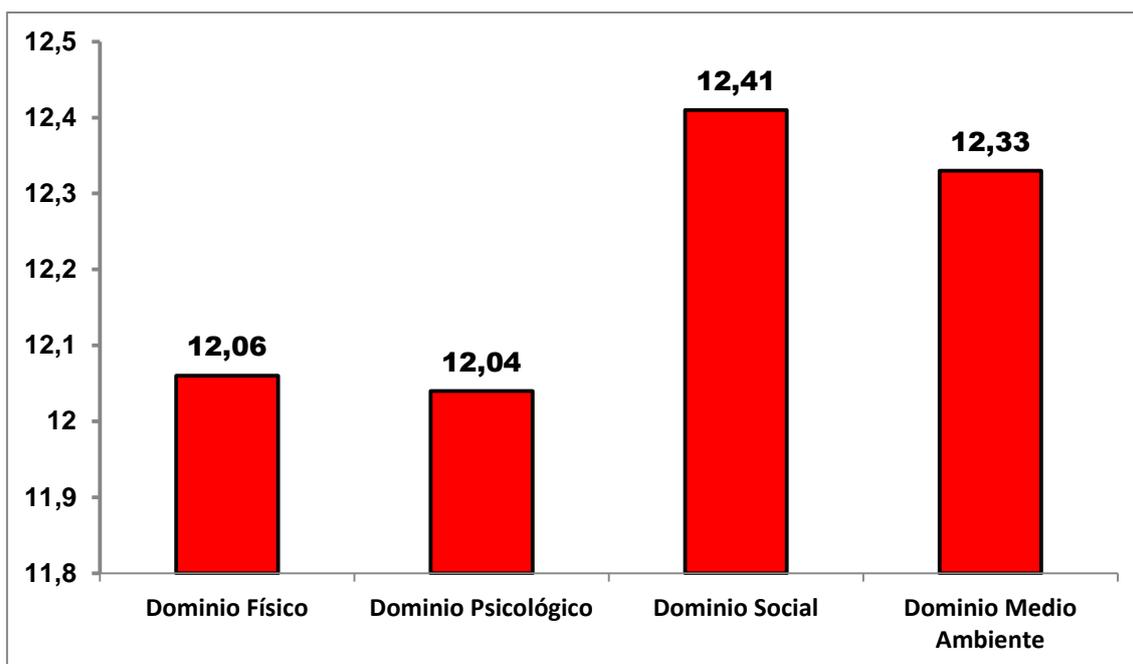


Figura 10: Puntuación media de los cuidadores en los dominios WHOQOL-BREF

Como podemos observar en la Tabla 5 existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los dominios de los cuidadores con respecto a las características sociodemográficas.

Así, en el Dominio Físico se aprecia diferencias estadísticamente significativas en el vínculo que tiene el cuidador con el paciente, siendo la calidad de vida mejor en aquellos cuidadores que son padres o hermanos del paciente ($p = 0,022$). Así, la variable situación laboral del cuidador refleja diferencias estadísticamente significativas en el Dominio Físico, teniendo mejor calidad de vida aquellos cuidadores que trabajaban frente a los desempleados ($p = 0,026$).

Respecto al Dominio Social se observan diferencias estadísticamente significativas en las variables: Sexo, edad, nivel de formación y situación laboral de los cuidadores. La calidad de vida de las cuidadoras era mayor que la de los cuidadores de sexo masculino, siendo dicha diferencia estadísticamente significativa ($p=0,04$). Cuando los cuidadores habían estudiado una carrera universitaria tenían más calidad de vida que aquellos que tenían otro tipo de formación, hallándose en estos resultados diferencias significativas ($p=0,005$). Además, la calidad de vida era superior cuando los cuidadores estaban desempeñando una actividad laboral, además de cuidar al paciente frente aquellos cuidadores que estaban desempleados, siendo estas diferencias encontradas estadísticamente significativa ($p=0,031$). Finalmente, los

Resultados

cuidadores con una edad inferior a 45 años presentan más calidad de vida que los de mayor edad, siendo la diferencia entre los diferentes grupos de edad significativa ($p=0,004$).

En el Dominio Medio Ambiente la calidad de vida era mayor en aquellos cuidadores que tenían una formación universitaria frente aquellos con otra formación, encontrándose en estos resultados diferencias estadísticamente significativas ($p=0,019$).

Tabla 5: Características sociodemográficas de los cuidadores en los dominios del WHOQOL-BREF

Características sociodemográficas	n	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Sexo					
Masculino	28	12,7 ±3,3	12,2± 2,6	11,3±3,4	12 ± 2,1
Femenino	97	11,9±2,9	11,9±2,9	12,7±3,03	12,4± 2,4
P valor ^(b)		0,19	0,64	0,04	0,39
Edad					
<45	43	12,1± 3,2	12,5± 3,07	13,4± 3,1	12,9 ± 2,6
45-55	37	11,7±2,6	11,8 ± 2,3	12,6 ± 2,7	11, 8 ± 2,4
>55	45	12,2 ±2,9	11,6 ± 2,9	11,2 ± 3,1	12,1 ± 1,7
P valor ^(a)		0,75	0,3	0,004	0,11
Estado civil					
Sin pareja	92	12,2 ±2,8	11,9±2,8	12,4 ± 3,1	12,2± 2,3
Con pareja	33	12,1± 3,3	12,2± 2,9	12,3 ± 2,8	12,6 ± 2,3
P valor ^(b)		0,79	0,54	0,81	0,41
Nivel de estudios					
Sin estudios	23	12,2± 3,1	11,2± 2,9	10,3± 2,8	11,4± 1,6
Estudios Primarios	48	11,9±2,8	11,8 ± 2,8	12,4± 3,2	12,1±2,7
Estudios Secundarios	36	11,6±2,7	12,3±2,8	12,9± 2,9	12,4±2,1
Estudios Universitarios	18	12,9± 3,3	12,8±2,5	13,6±3,1	13,6±1,9
P valor ^(a)		0, 46	0,28	0, 005	0,019
Relación con el paciente					
Cónyuge					
Hijo/a	40	11,7±2,8	11,3± 2,8	11,4 ±3,4	11,7±2,1
Padre/Hermano/a	48	12,2±3,2	12,3±2,8	12,9±2,9	12,7±2,2
Otros	15	13,8±2,1	13,5±2,8	13,4±2,9	13,3±2,8
P valor ^(a)	22	10,9±2,4	11,6 ± 2,4	12,2±3,1	11,9±2,3
		0,022	0,06	0,1	0,07
Actividad laboral					
Trabaja	49	12,7±3,1	12,5±2,8	13,1±3,1	12,6±2,7
No trabaja	76	11,5±2,7	11,7±2,8	11,9±3,1	12,1±2,0
P valor ^(b)		0,026	0,12	0,031	0, 20

^(a)Prueba de Kruskal–Wallis; ^(b) Prueba de Mann–Whitney.

4.2.2.- Análisis de la calidad de vida del cuidador según algunos aspectos del cuidado.

Tal y como refleja la Tabla 6 existen diferencias significativas entre las puntuaciones medias de los dominios en la calidad de vida de los cuidadores y algunos aspectos relacionados con el cuidado.

En el Dominio Físico existen diferencias significativas en función a la autonomía del paciente, es decir cuando el paciente era independiente para todas las ABVD, la calidad de vida del cuidador era significativamente superior ($p = 0,04$) que cuando los pacientes eran dependientes para alguna de esas actividades.

La calidad de vida del cuidador era diferente significativamente ($p = 0,02$) en el Dominio Psicológico según la patología del paciente, es decir, cuando el paciente padecía otra patología diferente al cáncer la calidad de vida del cuidador era mayor frente aquellos cuidadores que atendían a pacientes con cáncer. También existían diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,04$) en función de si el cuidador tenía que atender al paciente día y noche, siendo la calidad de vida del cuidador mayor cuando no tenían que hacerlo por la noche. Además, la calidad de vida del cuidador era mayor cuando el paciente era independiente para realizar las ABVD frente a cuando era dependiente, hallándose en estos resultados diferencias estadísticamente significativas y ($p = 0,004$).

En el Dominio Social, la calidad de vida del cuidador era estadísticamente significativa mayor ($p = 0,02$) cuando la edad del paciente era menor de 60 años Por otro lado, cuando el cuidador solo tenía que atender al paciente durante el día su calidad de vida era mayor que aquellos que cuidaban al paciente día y noche, siendo las diferencias estadísticamente significativas ($p=0,04$).

Finalmente, en el Dominio Medio Ambiente, los cuidadores que tuvieron que abandonar su trabajo habitual para atender al paciente tenían más calidad de vida que aquellos que no lo tuvieron que abandonar, encontrándose en los resultados diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,04$). Además, la calidad de vida del cuidador era menor cuando estaba a cargo de un paciente dependiente que cuando era independiente, siendo la diferencias entre ambos grupos significativa ($p = 0,02$)

Resultados

Tabla 6: Características del cuidado del paciente en estado terminal usando los dominios del WHOQOL-BREF

Características Sociodemográficas/del cuidado	n	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Edad del paciente					
<60	37	12,6±2,6	12,3±2,8	13,3±3,1	12,7±2,9
61-75	38	11,5±3,2	11,8±2,8	11,3±3,6	11,8±2,05
>75	50	12,0±2,9	11,9±2,9	12,6±2,6	12,4±2,06
P valor ^(a)		0,31	0,71	0,02	0,31
Diagnostico					
Cáncer	103	11,8±2,9	11,7±2,8	12,3±3,2	12,2±2,3
Otra patología	22	13,06 ±2,7	13,2±2,2	12,7±3,01	12,7±2,2
P valor ^(a)		0,08	0,02	0,54	0,40
Dejar de trabajar					
Sí	34	12,7±3,1	12,3±2,5	13,09±2,8	12,08±2,2
No	91	11,8±2,8	11,9±2,9	12,1±3,2	13,01±2,4
P valor ^(b)		0,13	0,49	0,15	0,04
Cambios en la rutina					
Sí	92	11,9±3,07	12,02±2,9	12,5±3,2	12,4±2,4
No	33	12,2±2,6	12,08±2,7	12,02±3,1	12,08±2,1
P valor ^(b)		0,60	0,92	0,41	0,47
Cuidado día y noche					
Sí	85	11,9±2,8	11,7±2,8	12,07±3,1	12,08±2,2
No	40	12,3±3,2	12,7±2,6	13,1±3,1	12,8±2,5
P valor ^(b)		0,43	0,04	0,04	0,08
Lugar del cuidado					
Hospital	56	11,9±3,2	12,4±2,8	12,4±3,1	12,3±2,5
Domicilio	69	12,1±2,7	11,6±2,7	12,3±3,2	12,2±2,2
P valor ^(b)		0,64	0,10	0,90	0,83
AVBD					
Dependiente	105	11,8 ±3,07	11,7±2,8	12,3±3,1	12,1±2,3
Independiente	20	13,05±2,1	13,7±2,4	12,6±3,5	13,4±2,1
P valor ^(b)		0,04	0,004	0,69	0,02

^(a) Prueba de Kruskal–Wallis; ^(b) Prueba de Mann–Whitney.

4.3.- Análisis de las asociaciones en los 4 dominios de la calidad de vida, según alta o baja calidad de vida con las variables sociodemográficas y del cuidado.

Para analizar los factores asociados en el análisis de regresión logística a la calidad de vida, esta variable cuantitativa en sus cuatro dominios fue dicotomizada, en una variable cualitativa, en baja calidad y alta calidad de vida utilizando como puntos de corte los valores de los cuartiles. Un sujeto fue considerado con alta calidad de vida

con una puntuación superior al tercer cuartil (Q_3) en cada uno de los cuatro dominios (Tabla 7 y Tabla 8)

Tabla 7: Cuartiles de la calidad de vida

Cuartiles	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Q₁ (25)	10	10	10	11
Q₂ (50)	12	12	12	12
Q₃ (75)	14,28	14	14,66	14

Tabla 8: Dicotomización de la calidad de vida

Q₃ (75)	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Alta calidad de vida	35	24	36	25
Baja calidad de vida	90	101	89	100

Tabla 9 muestran la distribución de cuidadores de acuerdo a las características sociodemográficas y del cuidado, en función de una baja o alta calidad de vida del cuidador en el Dominio Físico.

En concreto, observamos que el grupo de edad de cuidadores que tenía mejor calidad de vida eran aquellos que tenían entre 45-55 años, en concreto el 43,2%, así el 25,6 % de los cuidadores menores de 45 años disfrutaban también de una alta calidad de vida y solo el 17% de los cuidadores mayores de 45 años tenían calidad de vida alta. Hallándose en estos resultados una asociación estadísticamente significativa.

Por otro lado, el 81,6 % de los cuidadores que no trabajaban tenían una baja calidad de vida frente al 42,9 % de los cuidadores que estaban empleados que tenían una alta calidad de vida, siendo la asociación entre ambas variables estadísticamente significativa ($p=0,003$).

Resultados

Tabla 9: Características sociodemográficas del cuidado y el paciente en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Físico.

Variables	P	Baja calidad de vida %	Alta calidad de vida %
Sexo cuidador	0,26		
Masculino		78,6	21,4
Femenino		70,1	29,9
Edad del cuidador	0,035		
<45		74,4	25,6
45-55		56,8	43,2
>55		82,2	17,8
Nivel de estudios	0,5		
Sin estudios		82,6	17,4
Estudios Primarios		68,8	31,3
Estudios Secundarios		66,7	33,3
Estudios Universitarios		77,8	22,2
Estado civil	0,21		
Sin pareja		78,8	30,4
Con pareja		69,6	21,2
Relación con el paciente	0,31		
Cónyuge		72,5	27,5
Hijo/a		68,8	31,3
Padre/Hermano/a		60	40
Otros familiares		86,4	13,6
Actividad laboral	0,003		
Trabaja		57,1	42,9
No trabaja		81,6	18,4
Sexo paciente	0,1		
Masculino		66,1	33,9
Femenino		77,8	22,2
Edad del paciente	0,12		
<60		64,9	35,1
61-75		84,2	15,8
>75		68	32
Diagnóstico	0,23		
Otras patologías		63,6	36,4
Cáncer		73,8	26,2
Lugar del cuidado	0,37		
Hospital		69,6	30,4
Domicilio		73,9	26,1
Dejar de trabajar	0,49		
Sí		70,6	29,4
No		72,5	27,5
Cambios en la rutina	0,44		
Sí		72,8	27,2
No		69,7	30,3
Cuidado día y noche	0,23		
Sí		77,5	22,5
No		69,4	30,6
AVBD	0,15		
Dependiente		74,3	25,7
Independiente		60	40

Resultados

La Tabla 10 refleja qué factores sociodemográficos y de cuidado al paciente son estadísticamente significativos en función de la alta o baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Psicológico. Mostrando que cuando los pacientes recibían los cuidados paliativos en casa, el 87% de los cuidadores tenían una baja calidad de vida frente al 26,8% de los cuidadores cuyos pacientes recibían los cuidados paliativos en el hospital, siendo la asociación entre ambas variables estadísticamente significativa ($p=0,04$). Por otro lado, el 83,8 % de los cuidadores que atendían a pacientes que eran dependientes de las ABVD tenían una peor calidad de vida frente a un 35 % de cuidadores que estaban a cargo de pacientes independientes y que tenían mejor calidad de vida, siendo la asociación entre ambas variables estadísticamente significativa ($p= 0,05$).

Tabla 10: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Psicológico.

Variab les	p	Baja calidad de vida %	Alta calidad de vida %
Sexo cuidador	0,32		
Masculino		85,7	14,3
Femenino		79,4	20,6
Edad del cuidador	0,42		
<45		79,1	20,9
45-55		75,7	24,3
>55		86,7	13,3
Nivel de estudios	0,38		
Sin estudios		83,6	16,4
Estudios Primarios		74,4	25,6
Estudios Secundarios		81	19
Estudios Universitarios		100	0
Estado civil	0,45		
Sin pareja		78,8	18,5
Con pareja		81,5	21,2
Relación con el paciente	0,8		
Cónyuge		77,5	22,5
Hijo/a		81,3	18,8
Padre/Hermano/a		86,7	13,3
Otros familiares		81,8	18,2
Actividad laboral	0,07		
Trabaja		73,5	26,5
No trabaja		85,5	14,5
Sexo paciente	0,1		
Masculino		75,8	24,2
Femenino		85,7	14,3
Edad del paciente	0,9		
<60		78,4	21,6

Resultados

61-75		81,6	18,4
>75		82	18
Diagnóstico	0,09	68,2	31,8
Otras patologías		83,5	16,5
Cáncer			
Lugar del cuidado	0,04	73,2	26,8
Hospital		87	13
Domicilio			
Abandono del trabajo para cuidar	0,3		
Sí		76,5	23,5
No		82,4	17,6
Cambios en la rutina	0,45	81,5	18,5
Sí		78,8	21,2
No			
Cuidado día y noche	0,47		
Sí		82,5	17,5
No		80	20
ABVD	0,05	83,8	16,2
Dependiente		65	35
Independiente			

En el Dominio Social solo una variable se asociada con mejor calidad de vida y era el lugar en donde el paciente recibía los cuidados paliativos. Así, el 49,2% de los cuidadores cuyos pacientes recibían los cuidados paliativos en el hospital tenían una alta calidad de vida frente al 86,2 % de los cuidadores, cuyos pacientes recibían los cuidados paliativos en el domicilio, que tenían baja calidad de vida, siendo la asociación entre ambas variables estadísticamente significativa ($p=0,02$) (Tabla 11).

Tabla 11: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Social

Variables	p	Baja calidad de vida %	Alta calidad de vida %
Sexo cuidador	0,58		
Masculino		71,4	28,6
Femenino		71,1	28,9
Edad del cuidador	0,69		
<45		74,4	25,6
45-55		73	27
>55		66,7	33,3
Nivel de estudios	0,15		
Sin Estudios		72,7	27,3
Estudios Primarios		69,8	30,2
Estudios Secundarios		81	19

Resultados

Estudios Universitarios		33,3	66,7
Estado civil	0,49		
Sin pareja		69,7	30,3
Con pareja		71,7	28,3
Relación con el paciente	0,63		
Cónyuge		65	35
Hijo/a		77,1	22,9
Padre/Hermano/a		73,3	26,7
Otros familiares		68,2	31,8
Actividad laboral	0,28		
Trabaja		67,3	32,7
No trabaja		73,7	26,3
Sexo paciente	0,2		
Masculino		74,2	25,8
Femenino		68,3	31,7
Edad del paciente	0,54		
<60		64,9	35,1
61-75		76,3	23,7
>75		72	28
Diagnóstico	0,13		
Otras patologías		59,1	40,9
Cáncer		73,8	26,2
Lugar del cuidado	0,02		
Hospital		57,1	42,9
Domicilio		82,6	17,4
Dejar de trabajar	0,09		
Sí		70,6	29,4
No		83,5	16,5
Cambios en la rutina	0,33		
Sí		69,6	30,4
No		75,8	24,2
Cuidado día y noche	0,09		
Sí		80	20
No		67,1	32,9
ABVD	0,45		
Dependiente		70,5	29,5
Independiente		75	25

La Tabla 12 muestra los factores sociodemográficos y del cuidado al paciente en función de la alta o baja calidad de vida en el Dominio Medio Ambiente. Así, el 86,8% de los cuidadores que estaban sin empleo mientras cuidaban tenían una baja calidad de vida frente al 30,6% de los cuidadores empleados que sí disfrutaban de una alta calidad de vida, siendo la asociación entre ambas variables estadísticamente significativa ($p=0,01$). El 87% de los cuidadores que tenían a los pacientes recibiendo los cuidados paliativos en el domicilio tenían una baja calidad de vida frente al 28,6 % de los cuidadores que tenían a sus pacientes recibiendo los cuidados paliativos en el hospital tenían una alta calidad de vida, hallando en estos resultados una asociación significativa entre ambas variables ($p=0,02$). El 95% de los cuidadores que solo

Resultados

cuidaban al paciente durante el día tenían mejor calidad de vida frente al 27,1% de los cuidadores que lo hacían tanto durante el día como por la noche y que tenían peor calidad de vida, resultando la asociación entre ambas variables significativa ($p=0,02$).

Tabla 12: Características sociodemográficas y del cuidado en función de alta y baja calidad de vida del cuidador en el Dominio Medio Ambiente

Variables	p	Baja calidad de vida %	Alta calidad de vida %
Sexo cuidador	0,49		
Femenino		79,4	20,6
Masculino		82,1	17,9
Edad del cuidador	0,6		
<45		79,1	20,9
45-55		75,7	24,3
>55		84,4	15,6
Nivel de estudios	0,5		
Sin estudios		78,2	21,8
Estudios Primarios		76,2	23,3
Estudios Secundarios		85,7	14,3
Estudios Universitarios		100	0
Estado civil	0,16		
Sin pareja		72,7	27,3
Con pareja		82,8	17,4
Relación con el paciente	0,13		
Cónyuge		82,5	17,5
Hijo/a		79,2	20,8
Padre/Hermano/a		60	40
Otros familiares		90,9	9,1
Actividad laboral	0,01		
Trabaja		86,8	13,2
No trabaja		69,4	30,6
Sexo paciente	0,3		
Masculino		77,4	22,6
Femenino		82,5	17,5
Edad del paciente	0,08		
<60		75,7	24,3
61-75		92,1	7,9
>75		74	26
Diagnóstico	0,53		
Otras patologías		81,8	18,2
Cáncer		79,6	20,4
Lugar del cuidado	0,02		
Hospital		71,4	28,6
Domicilio		87	13
Dejar de trabajar	0,09		
Sí		70,6	29,4
No		83,5	16,5
Cambios en la rutina	0,16		
Sí		82,6	17,4
No		72,7	27,3
Cuidado día y noche	0,02		

Resultados

Sí		95	5
No		72,9	27,1
ABVD	0,17		
Dependiente		81,9	18,1
Independiente		70	30

4.4.- Análisis de correlaciones entre la calidad de vida y la edad del paciente, edad del cuidador y el número de dependencias para Actividades de la Vida Diaria.

La Tabla 13 muestra el análisis de correlación entre las puntuaciones de la calidad de vida en los cuatro dominios y la edad del paciente, la edad del cuidador y el número de dependencias del paciente.

Aunque no existe correlación significativa entre la edad del paciente y las puntuaciones en la calidad de vida del cuidador, sí observamos que a mayor edad del paciente disminuyen las puntuaciones en la calidad de vida del cuidador. Sin embargo, la edad del cuidador correlacionaba de manera significativa con la calidad de vida del cuidador en el dominio Medio Ambiente ($r = -0,216$; $p = 0,016$), es decir a mayor edad del cuidador peor calidad de vida en el Dominio Social.

El número de discapacidades funcionales para las ABVD del paciente correlacionaba de manera significativa con la calidad de vida del cuidador en el dominio físico ($r = -0,206$; $p = 0,021$), psicológico ($r = -0,242$; $p = 0,007$) y medio ambiente ($r = -0,216$; $p = 0,016$). Además, existe una correlación significativa entre la edad del cuidador y la calidad de vida del cuidador en el ámbito social ($r = -0,212$; $p = 0,019$). Es decir, a mayor número de dependencias, peor calidad de vida del cuidador en los tres dominios.

Tabla 13: Correlaciones entre la calidad de vida y la edad del paciente, edad del cuidador y el número (nº) de dependencias

Características sociodemográficas	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Edad del paciente				
r	-0,123	0,112	-0,108	-0,081
p	0,172	0,214	0,229	0,368
Edad del cuidador				
r	0,028	-0,094	-0,212	-0,091
p	0,754	0,296	0,019	0,311
Nº de dependencias				
r	-0,206	-0,242	-0,17	-0,216
p	0,021	0,007	0,851	0,016

4.5.- Análisis de Regresión Logística de Factores asociados a la alta calidad de vida alta

Mediante la realización de un análisis de regresión logística se pretende estudiar los factores que se asocian a la alta calidad de vida. En primer lugar se llevó un análisis univariante en que se incluyeron las variables de los participantes que se asociaron de forma significativa a la calidad de vida, y posteriormente aquellas que resultaron ser estadísticamente significativas en este primer análisis, se introdujeron en el modelo de regresión logística multivariante.

4.5.1 Análisis de Regresión Logística Univariante.

Para analizar la relación de la variable principal que fue la calidad de vida alta con las variables independientes (características de los cuidadores y de los pacientes), se empleó primeramente un análisis de regresión logística simple o univariante, introduciendo cada vez en el modelo una de las variables independientes. Cuando la variable independiente tuvo una significación estadística inferior o igual a 0,05 se incorporó a la ecuación de regresión.

Las variables evaluadas en este primer análisis fueron:

- **Sexo cuidador:** “Masculino” vs “Femenino”
- **Edad cuidador:** “<45” vs “45 - 55” vs “>55”
- **Nivel de estudios:** “Sin estudios” vs “Estudios primarios” vs “Estudios secundarios” vs “Estudios universitarios”
- **Estado civil:** “Sin pareja” vs “Con pareja”
- **Relación del paciente con el cuidador:** “Cónyuge” vs “Hijo/a” vs “Padre/Hermano/a” vs “Otros”
- **Actividad laboral:** “Trabaja” vs “No trabaja”
- **Sexo paciente:** “Masculino” vs “Femenino”
- **Edad paciente:** “<60” vs “61 - 75” vs “>75”
- **Diagnóstico:** “Cáncer” vs “Otras patologías”
- **Actividades Básicas de la Vida Diaria:** “Dependiente” vs “Independiente”
- **Lugar del cuidado:** “Domicilio” vs “Hospital”

Resultados

A continuación, en la Tabla 14 se detalla el resultado del análisis univariante en el Dominio Físico, comprobando que sólo 2 factores resultaron ser estadísticamente significativo ($p \leq 0,05$). Los factores asociados fueron la situación laboral del cuidador en el momento del cuidado, los cuidadores que están desarrollando una actividad laboral tienen entre 1 y 7 veces más probabilidad de tener una calidad de vida alta frente a los cuidadores desempleados. El segundo factor asociado es la edad de los pacientes, cuidadores cuyos pacientes tenían entre 61-75 años tienen pero calidad de vida que cuando los pacientes tenían menos de 60 años.

Tabla 14: Resultados de la regresión logística invariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Físico.

Variab les	Odd ratio	95% IC	p
Sexo cuidador			
Femenino	Ref		
Masculino	0,639	0,235-1,74	0,382
Edad del cuidador			
<45	Ref		
45-55	2,216	0,862-5,700	0,099
>55	0,629	0,225-1,75	0,376
Nivel de estudios			
Estudios universitarios	Ref		
Sin estudios	0,73	0,15-3,46	0,69
Estudios primarios	1,59	0,44-5,65	0,47
Estudios secundarios	1,75	0,47-6,48	0,40
Estado civil			
Con pareja	Ref.		
Sin pareja	0,61	0,23-1,58	0,31
Relación con el paciente			
Otros familiares	Ref		
Cónyuge	2,40	0,59-9,75	0,22
Hijo/a	2,87	0,73-11,23	0,12
Padre/Hermano/a	4,22	0,85-20,84	0,07
Actividad laboral			
No trabaja	Ref		
Trabaja	3,32	1,47-7,46	0,004
Sexo paciente			
Masculino	Ref		
Femenino	0,55	0,25-1,23	0,14
Edad del paciente			
<60	Ref		
61-75	0,34	0,11-1,04	0,005
>75	0,86	0,35-2,13	0,75
Diagnóstico			
Otras patologías	Ref		
Cáncer	0,62	0,23-1,64	0,33
AVBD			
Independiente	Ref		
Dependiente	0,51	0,19-1,40	0,19
Lugar del cuidado			

Resultados

Hospital	Ref		
Domicilio	0,81	0,37-1,77	0,59

A continuación, en la Tabla 15 se detalla el resultado del análisis univariante comprobando que 2 factores resultaron ser estadísticamente significativos ($p \leq 0,05$), que fueron el grado de autonomía para desempeñar las Actividades Básicas de la Vida Diaria y el lugar en donde recibe el paciente los cuidados paliativos en el momento de la entrevista. Es decir, cuando el paciente era independiente para las ABVD la calidad de vida del cuidador es entre 1,5 y 8 veces más probable que sea alta la calidad de vida que cuando el paciente es dependiente para estas actividades. La calidad de vida del cuidador es entre 1,3 y 6 veces más probable que se alta cuando el paciente recibe los cuidados paliativos en el hospital que cuando se encuentra en su domicilio.

Tabla 15: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Psicológico.

VARIABLES	Odd ratio	95% IC	p
Sexo cuidador			
Femenino	Ref		
Masculino	0,642	0,2-2,06	0,45
Edad del cuidador			
<45	Ref		
45-55	1,21	0,42-3,47	0,71
>55	0,58	0,18-1,8	0,34
Nivel de estudios			
Estudios Universitarios	Ref		
Sin Estudios	4,72	0,49-44,67	1,76
Estudios Primarios	3,92	0,46-3,44	0,21
Estudios Secundarios	5,66	0,65-48,8	0,11
Estado civil			
Con pareja	Ref		
Sin pareja	1,18	0,44-3,18	0,73
Relación con el paciente			
Otros familiares	Ref		
Cónyuge	1,3	0,35-4,85	0,69
Hijo/a	1,03	0,28-3,82	0,95
Padre/Hermano/a	0,69	0,11-4,36	0,69
Actividad laboral			
No trabaja	Ref		
Trabaja	2,13	0,86-5,25	0,09
Sexo paciente			
Masculino	Ref		
Femenino	0,52	0,2-1,3	0,16
Edad del paciente			
<60	Ref		
61-75	0,81	0,26-2,54	0,72
>75	0,79	0,27-2,3	0,67
Diagnóstico			
Otras patologías	Ref		

Resultados

Cáncer	0,42	0,15-1,19	0,1
ABVD			
Dependiente	Ref		
Independiente	2,78	1,49-8	0,04
Lugar del cuidado			
Domicilio	Ref		
Hospital	2,43	1,29-6,1	0,04

En la Tabla 16 se detalla los resultados de la regresión logística univariante para los factores asociados a la calidad de vida en el dominio social y solo hubo 1 factor que resulto estadísticamente significativa ($p \leq 0,05$), que fue el lugar donde recibe los cuidados paliativos el paciente en el momento de la entrevista. El factor asociado es el lugar donde recibe los cuidados paliativos el paciente, así el cuidador tenían entre 1 y veces más probable de tener una alta calidad de vida que cuando el paciente recibía los cuidados paliativos en el hospital.

Tabla 16: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Social.

Variables	Odd ratio	95% IC	p
Sexo cuidador			
Femenino	Ref		
Masculino	0,98	0,38-2,49	0,97
Edad del cuidador			
<45	Ref		
45-55	1,07	0,39-2,92	0,397
>55	1,45	0,57-3,66	0,57
Nivel de estudios			
Sin Estudios	Ref		
Estudios Universitarios	1,53	0,36-6,35	0,55
Estudios Primarios	1,44	0,40-5,15	0,57
Estudios Secundarios	1,54	0,41-5,75	0,52
Estado civil			
Con pareja	Ref		
Sin pareja	0,40	0,46-2,63	0,82
Relación con el paciente			
Cónyuge	Ref	0,38-3,49	0,80
Otros familiares	1,15	0,20-1,95	0,43
Hijo/a	0,63	0,18-3,33	0,73
Padre/Hermano/a	0,77		
Actividad laboral			
No trabaja	Ref		
Trabaja	1,35	0,61-2,97	0,44
Sexo paciente			
Masculino	Ref		
Femenino	0,40	0,61-2,91	0,44
Edad del paciente			
<60	Ref		
61-75	0,57	0,20-1,56	0,27

Resultados

>75	0,71	0,28-1,79	0,47
Diagnóstico	Ref		
Otras patologías	0,51	0,19-1,33	0,17
Cáncer			
ABVD			
Dependiente	Ref		
Independiente	0,79	0,26-2,38	0,683
Lugar del cuidado			
Domicilio	Ref		
Hospital	0,28	1,12-6,63	0,002

A continuación, en la Tabla 17 se detalla el resultado del análisis univariante de los factores que están asociados a la calidad de vida del cuidador en el Dominio medio ambiente, comprobando que tres factores resultaron estadísticamente significativos ($p \leq 0,05$). El primer factor asociado a una calidad de vida alta es la relación que tenía con el paciente. Así cuando el paciente tenía entre 1,1 y 39,9 veces probable tener una calidad de vida alta. El segundo factor fue la actividad laboral del cuidador es decir, cuando el cuidador estaba empleado era entre 1,18 y 7,16 veces más probable de tener una calidad de vida alta frente a los cuidadores que estaban desempleados. El tercer factor asociado fue el lugar donde se reciben los cuidados paliativos, así la calidad de vida del cuidador era entre 1,07 y 6,62 veces más probable que sea alta que cuando los pacientes recibían los cuidados en el domicilio.

Tabla 17: Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a la calidad de vida en el Dominio Medio Ambiente.

Variables	Odd ratio	95% IC	p
Sexo cuidador			
Femenino	Ref		
Masculino	0,83	0,28-2,4	0,74
Edad del cuidador			
<45	Ref		
45-55	1,21	0,42-3,47	0,71
>55	0,69	0,23-2,07	0,51
Nivel de estudios			
Estudios Universitarios	Ref		
Sin Estudios	1,05	0,20-5,4	0,95
Estudios Primarios	1,66	0,41-6,76	0,47
Estudios Secundarios	1	0,21-4,56	1
Estado civil			
Con pareja	Ref		
Sin pareja	1,78	0,69-4,54	0,22
Relación con el paciente			
Otros familiares	Ref		
Cónyuge	2,12	0,4-11,23	0,37
Hijo/a	2,63	0,52-13,19	0,23

Resultados

Padre/Hermano/a	6,66	1,12-39,66	0,03
Actividad laboral			
No trabaja	Ref		
Trabaja	2,91	1,18-7,16	0,02
Sexo paciente			
Masculino	Ref		
Femenino	0,72	0,3-1,75	0,47
Edad del paciente			
<60	Ref		
61-75	0,26	0,06-1,07	0,06
>75	1,09	0,41-2,91	0,85
Diagnóstico			
Otras patologías	Ref		
Cáncer	1,15	0,35-3,76	0,81
AVBD			
Dependiente	Ref		
Independiente	0,51	0,17-1,51	0,22
Lugar del cuidado			
Domicilio	Ref		
Hospital	2,66	1,07-6,62	0,03

4.5.2 Análisis de regresión logística múltivariante de los factores asociados al nivel de calidad de vida.

Las variables que tuvieron significación estadística en la regresión univariante se incluyeron en el análisis de regresión logística multivariante para poder predecir los factores de riesgo que se asocian con cada uno de los dominios que miden la calidad de vida del cuidador.

La regresión logística multivariante se realizó, en todos los casos, comprobando que se cumplían los supuestos o condiciones de aplicación del modelo. Estos supuestos fueron:

- Tamaño muestral elevado
- Variables independientes relevantes en la predicción de la variable dependiente
- Variables predictoras categóricas
- Ausencia de colinealidad entre las variables predictoras
- Aditividad
- Celdillas “no cero”
- Homocedasticidad

Resultados

Las variables incluidas en el análisis multivariante fueron:

Dominio Físico:

Actividad laboral: “Trabaja” vs “No trabaja”

Dominio Psicológico:

Lugar del cuidado: “Domicilio” vs “Hospital”

Dominio Social:

Nivel de estudios: “Sin estudios” vs “Estudios primarios” vs “Estudios secundarios” vs “Estudios universitarios”

Dominio Medio Ambiente:

Edad cuidador: “<45” vs “45-55” vs “>55”

A continuación, describimos los resultados que revela la Tabla 18:

En el Dominio Físico, el único factor asociado a la calidad de vida del cuidador es su situación laboral, así aquellos cuidadores que están activamente trabajando es 3,09 veces más probable (IC95%:1,35-7,03) que tengan una mejor calidad de vida si se compara con cuidadores en situación de desempleo

En el Dominio Psicológico, el único factor asociado que permanece en el análisis multivariante a la calidad de vida del cuidador era el lugar donde se realizan los cuidados paliativos, así el cuidador que atendían a pacientes que recibían los cuidados paliativos en el hospital es 3,05 veces más probable (IC95%: 1,19 y 7,7) de que tengan mejor calidad de vida frente aquellos que cuidaban a pacientes que recibían los cuidados en el hospital.

En el Dominio Social, el factor asociado a la alta calidad de vida del cuidador también era el lugar donde se reciben los cuidados paliativos, es decir, la calidad de vida del cuidador, que atendían a pacientes que recibían los cuidados en el hospital, es 3,66 veces más probable (IC95%: 1, 58- 8,48) de que tenga mejor calidad de vida en relación con aquellos cuidadores que atendían a pacientes que recibían los cuidados paliativos en el domicilio.

Finalmente, en el Dominio Medio Ambiente los dos factores que permanecen asociados en el análisis multivariante a la calidad de vida del cuidador fueron la actividad laboral del cuidador y el lugar del cuidado. Así, cuando el cuidador en el momento del cuidado tenían una actividad laboral es 3,17 veces más probable (IC95%: 1,25 -8,03) tener una calidad de vida alta frente a los cuidadores que estaban desempleados entre veces más probable El segundo factor asociado era el lugar en donde recibía los cuidados paliativos el paciente, así cuando el paciente recibía los cuidados paliativos en el hospital la calidad de vida del cuidador es ,94 veces más

Resultados

probable (IC95%: 1,14 - 7,48) de que tengan una alta calidad de vida frente a los cuidadores que estaban al cargo de pacientes que recibían los cuidados en el domicilio.

Tabla 18: Análisis de regresión logística multivariante asociados al nivel de calidad de vida del cuidador

Variables	95% IC	Odds ratio	p
<u>Físico</u>			
Actividad Laboral			
No empleado		Ref	
Empleado	1, 35-7,03	3, 09	0, 007*
<u>Psicológico</u>			
Lugar del cuidado			
Domicilio		Ref	
Hospital	1, 19-7, 7	3, 05	0, 020*
<u>Social</u>			
Lugar del cuidado			
Domicilio		Ref	
Hospital	1,58-8,48	3,66	0,002*
<u>Medio Ambiente</u>			
Actividad laboral			
No trabaja		Ref	
Empleado	1,25-8,03	3,17	0,01*
Lugar del cuidado			
Hospital		Ref	
Domicilio	1,14-7,48	2,94	0,025*

4.6- Problemas y necesidades de más ayuda del cuidador informal del paciente en fase terminal.

La evaluación de los problemas y necesidades del cuidador del paciente en estado terminal se midió mediante el cuestionario desarrollado por Osse y colaboradores sobre Problemas y Necesidades de Cuidados Paliativos, PNCP. Este cuestionario plantea un listado 56 problemas a los cuidadores, y estos debían de decir si lo consideraban un problema y si requerían más atención. De esos 56 problemas hemos elaborado una tabla (Tabla 19) en donde destacamos los 20 principales problemas de los cuidadores informales.

Los dos problemas más prevalentes para el cuidador informal han sido: “No querer dejar al paciente solo” y “Seguir con mis actividades sociales y actividades para relajarse”, ambos con un 75,2%. El primer problema pertenece a la categoría de

Resultados

Varios y el segundo a la de Autonomía (cuidador). En esta categoría se incluyen otros problemas tan importantes para el cuidador, como: "Continuar con mi propio trabajo, además de cuidar el paciente" (64,8%), "Seguir con las tareas y responsabilidades de la familia" (59,2%) y "Ser dependiente de los demás" (60,2%). Encontramos que para el 66,4% es un problema "Manejar el dolor del paciente". Otros problemas muy comunes para el cuidador pertenecen a la categoría de Psicológica y Espiritual.

Observamos que los 20 problemas más importantes afectan a más del 50% de los cuidadores.

Tabla 19: Los 20 problemas principales del cuidador informal

20 problemas principales	N	%
No querer dejar al paciente solo	94	75,2
Continuar con mis actividades sociales y de relax	94	75,2
Miedo a un futuro impredecible	92	73,6
Problemas para dormir	89	71,2
Depresión y mal humor	87	69,6
Dificultad en ver cualquier aspecto positivo de la situación.	86	68,8
El significado de la muerte	85	68
Dolores muscular y articulares	84	67,2
Manejo del dolor del paciente	83	66,4
Cambios en la personalidad y apariencia física del paciente.	82	65,6
Continuar con mi trabajo además del cuidado del paciente	81	64,8
Ansiedad por mi propia salud	81	64,8
Dificultad para acceder a los recursos sociales	78	62,4
Ser capaz de hablar de la enfermedad con el paciente	77	61,6
Aceptar la enfermedad del paciente	77	61,6
Movilización del paciente	77	61,6
Reconocer los síntomas físicos y el cuidado del paciente	76	60,8
Ser dependientes de los demás	76	60,8
Continuar con mis obligaciones y responsabilidades de familia	74	59,2
Gastos extras por la enfermedad	69	55,2

En la Tabla 20 podemos observar que los tres problemas que señalan los cuidadores que necesitan más atención fueron: "El miedo a un futuro impredecible" (52%), "No querer dejar al paciente solo" (49,6%) y "Dificultad para acceder a los recursos sociales"(47,2%). Sin embargo, de estos 20 problemas, aquellos que requerían menos atención eran "Ansiedad por mi propia salud", "Gestionar papeleos (últimas voluntades, seguro...)" (32,8%), "Dolores musculares y articulares" (32,8%), "Dificultad en ver cualquier aspecto positivo de la situación" (33,6%), "Depresión y mal humor" , "Falta de reacción por parte de los profesionales ante un cambio de situación" (33,6%), "Problemas para dormir" (34,4%) y "Ayudar al paciente a distraerse durante el día" (34,4%).

Tabla 20: Los 20 problemas para los cuidadores que demandan más ayuda.

20 problemas principales	N	%
Miedo a un futuro impredecible	65	52
No querer dejar al paciente solo	62	49,6
Dificultad para acceder a los recursos sociales	59	47,2
Movilización del paciente	57	45,6
Continuar con mi trabajo además del cuidado del paciente	53	42,4
Continuar con mis actividades sociales y de relax	51	40,8
Gastos extras por la enfermedad	49	39,2
Reconocer los síntomas físicos y el cuidado del paciente	48	38,4
Manejo del dolor del paciente	47	37,6
Reducción de los ingresos por la enfermedad	44	35,2
Aceptar la enfermedad del paciente	44	35,2
El significado de la muerte	44	35,2
Ayudar al paciente a distraerse durante el día	43	34,4
Problemas para dormir	43	34,4
Dolores musculares y articulares	42	33,6
Dificultad en ver cualquier aspecto positivo de la situación.	42	33,6
Depresión y mal humor	42	33,6
Falta de reacción por parte de los profesionales ante un cambio de situación.	42	33,6
Ansiedad por mi propia salud	41	32,8
Gestionar papeleos (últimas voluntades, seguro...)	41	32,8

4.7.- Análisis del impacto de los problemas de los cuidadores en su calidad de vida.

La Tabla 21 muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los 4 dominios en la calidad de vida de los cuidadores cuando tenían alguno de los problemas principales analizados. Es decir, cuando los cuidadores presentan alguno de los 20 problemas más prevalentes las puntuaciones en los 4 dominios de la calidad de vida son generalmente inferiores, siendo estas diferencias estadísticamente significativas en 16 de los 20 problemas.

Los problemas que más destacaban eran que los cuidadores que tenían "miedo de un futuro impredecible", tenían una menor calidad de vida y las diferencias en el dominio físico ($p = 0,02$), el dominio psicológico ($p = 0,005$) y el dominio medio ambiente ($p = 0,04$) fueron estadísticamente significativas. La puntuación de la calidad de vida de los cuidadores era más baja en todos los dominios cuando tenían "dificultad en ver los aspectos positivos de la situación". Esta disminución fue estadísticamente significativa en los 4 dominios de la calidad de vida: dominio físico ($p=0,04$), el dominio

Resultados

psicológico ($p = 0,000$), ámbito social ($p = 0,03$) y el entorno de dominio ($p = 0,000$). Los cuidadores que no consideraban un problema "tener ansiedad por mi propia salud" tenían mejor calidad de vida que aquellos que si lo consideraban un problema, siendo las diferencias entre ambos grupos estadísticamente significativa en el dominios físicos ($p=0,004$), dominio psicológico ($p=0,002$), dominio social ($p=0,003$) y dominio medio ambiente ($p=0,000$). Por último, los cuidadores que consideraban un problema "Reconocer los síntomas físicos y el cuidado del paciente", tenían menor calidad de vida y las diferencias con respecto a aquellos que si lo consideraban un problema fue fueron estadísticamente significativas en todos los dominios: Físico ($p = 0,008$), psicológico ($p = 0,001$), social ($p = 0,03$) y medio ambiente ($p = 0,006$).

Tabla 21: Análisis de la calidad de vida en los dominios en función de los problemas principales

PROBLEMAS	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
No querer dejar al paciente solo				
Sí	11, 8±2, 8	11, 8±2, 8	12, 4±3, 1	12, 2±2, 3
No	12, 8±3, 2	12, 5±2, 9	12, 3±3, 3	12, 5±2, 3
<i>P</i> valor ^(a)	0, 06	0,20	0, 84	0, 39
Continuar actividades sociales y de relax				
Sí	11,9±3, 09	11,9±2,9	12,4±3,2	12,2±2,5
No	12,3±2,5	12,1±2,5	12,4±2,9	12,5±1,7
<i>P</i> valor ^(a)	0,3	0,6	0,9	0,6
Miedo a un futuro impredecible				
Sí	11,6±2,9	11,5±2,8	12,2±3,02	12,07±2,4
No	13,1±2,7	13,2±2,3	12,8±3,6	13,07±2,03
<i>P</i> valor ^(a)	0,02*	0,005*	0,32	0,04*
Problemas para dormir				
Sí	11,6±2,5	11,7±2,7	12,4±3,12	12,1±2,1
No	12,9±3,6	12,8±3,04	12,2±3,3	12,9±2,6
<i>P</i> valor ^(a)	0,01*	0,02*	0,76	0,14
Depresión y mal humor				
Sí	11,5±2,7	11,5±2,8	12,4±3,3	12,1±2,2
No	13,3±3,03	13,2±2,5	12,2±2,9	12,7±2,4
<i>P</i> valor ^(a)	0,001*	0,001*	0,99	0,13
Dificultad en ver el lado positivo de la situación				
Sí	11,6±3,009	11,3±2,7	12,05±3,01	11,7±2,2
No	12,9±2,7	13,6±2,5	13,1±3,4	13,5±2,2
<i>P</i> valor ^(a)	0,04*	0,000*	0,03*	0,000*
El significado de la muerte				
Sí	11,5±2,8	11,4±2,6	12,3±3,07	12,05±2,3
No	13,1±2,8	13,2±2,9	12,5±3,4	12,9±2,3

Resultados

<i>P</i> valor ^(a)	0,006	0,001	0,94	0,02
Dolores musculares y articulares	11,4±2,5	11,4±2,8	12,1±3,04	12,009±2,3
Sí	13,3±3,3	13,2±2,5	12,8±3,4	13,005±2,2
No	0,000*	0,001*	0,26	0,02*
<i>P</i> valor ^(a)				
Manejo del dolor del paciente				
Sí	11,4±2,8	11,5±2,6	12,4±3,08	12,02±2,2
No	13,2±2,8	13,07±2,8	12,3±3,3	12,9±2,3
<i>P</i> valor ^(a)	0,002*	0,002*	0,88	0,04
Cambios en la personalidad y apariencia física del paciente	11,6±2,8	11,8±2,6	12,2±2,9	12,2±2,2
Sí	12,8±3,1	12,4±3,2	12,7±3,5	12,5±2,5
No	0,03*	0,25	0,40	0,58
<i>P</i> valor ^(a)				
Continuar con mi trabajo además del cuidado del paciente	11,8±2,9	12,05±3,1	12,5±3,2	12,3±2,5
Sí	12,4±2,9	12,01±2,3	12,2±3,01	12,3±1,9
No	0,31	0,79	0,54	0,79
<i>P</i> valor ^(a)				
Ansiedad por mi propia salud	11,2±2,4	11,3±2,7	12,1±2,9	11,7±2,1
Sí	13,4±3,2	13,3±2,4	12,8±3,5	13,3±2,4
No	0,004*	0,002*	0,003*	0,000*
<i>P</i> valor ^(a)				
Dificultad para acceder a los recursos sociales	11,9±2,9	11,9±2,6	12,3±2,8	11,7±2,17
Sí	12,3±3,06	12,2±3,1	12,4±3,6	13,2±2,3
No	0,42	0,59	0,83	0,001
<i>P</i> valor ^(a)				
Ser capaz de hablar con el paciente de su enfermedad	11,8±3,2	11,7±2,9	12,4±2,9	12,1±2,4
Sí	12,4±2,5	12,4±2,7	12,3±3,5	12,6±2,1
No	0,26	0,20	0,93	0,24
<i>P</i> valor ^(a)				
Aceptar la enfermedad del paciente	11,6±3,006	11,3±2,7	12,3±3,08	11,8±2,1
Sí	12,6±2,8	13,1±2,6	12,5±3,3	13,04±2,4
No	0,09	0,001	0,70	0,007*
<i>P</i> valor ^(a)				
Movilización del paciente	11,5±2,7	11,6±2,8	12,4±2,9	11,9±2,2
Sí	12,8±3,1	12,7±2,6	12,2±3,4	12,9±2,4
No	0,02	0,03	0,63	0,04
<i>P</i> valor ^(a)				
Reconocer los síntomas físicos y el cuidado del paciente	11,4±2,8	11,2±2,9	11,9±2,9	11,9±2,3
Sí	12,9±2,9	13,2±2,2	13,1±3,4	12,9±2,2
No	0,008	0,001	0,03	0,006
<i>P</i> valor ^(a)				
Ser dependientes de otros	11,6±2,7	11,8±2,8	12,2±2,9	12,1±2,2
Sí	12,7±3,1	12,3±2,8	12,7±3,4	12,6±2,5
No				

Resultados

<i>P</i> valor ^(a)	0,02	0,30	0,46	0,23
Continuar con mis obligaciones y responsabilidades de familia				
Sí	11,2±2,7	11,3±2,9	12,09±2,9	11,8±2,2
No	13,2 ±2,8	13,08±2,3	12,8±3,4	13,09±2,3
<i>P</i> valor ^(a)	0,000	0,001	0,12	0,002
Gastos extras por la enfermedad				
Sí	11,8±2,8	12,02±2,6	12,2±3,03	11,6±2,04
No	12,3±3,1	12,05±3,09	12,6±3,3	13,1±2,4
<i>P</i> valor ^(a)	0,22	0,93	0,6	0,002*

^(a)Prueba de Mann–Whitney. *Diferencias significativas

La Tabla 21 muestra diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de los 4 dominios con respecto a algunos de los problemas que necesitan más ayuda. Los cuidadores que necesitan más ayuda para el problema "Miedo al futuro impredecible" tuvieron menor calidad de vida que aquellos que no lo consideraban un problema siendo la diferencia entre ambos grupos estadísticamente significativa en los cuatro dominios, dominio físico ($p = 0,001$), dominio psicológico ($p = 0,000$), dominio social $P = 0,03$) y el dominio del medio ambiente ($p = 0,003$). Los cuidadores que no requerían de más ayuda acerca de "Las movilizaciones del paciente" tenían una calidad de vida estadísticamente significativa en relación con aquellos que si requerían de más ayuda en el dominio físico ($p=0,01$), dominio psicológico ($p= 0,001$) y dominio medio ambiente ($p=0,000$). Algunos de los cuidadores necesitaban más ayuda para "Manejar el dolor del paciente" tenían una menor calidad de vida que aquellos que sí requerían de más ayuda y las diferencias entre ambos grupos fueron estadísticamente significativas en el dominio físico ($p = 0,03$), dominio psicológico ($p = 0,005$) y dominio medio ambiente ($p = 0,001$). En cuanto a la ayuda que necesitan los cuidadores en relación al problema de los "dolores musculares del paciente", aquellos cuidadores que no necesitaban de mayor ayuda acerca del mismo tuvieron una mejor calidad de vida que aquellos cuidadores que si requerían de más ayuda en este aspecto, siendo las diferencias entre ambos grupos estadísticamente significativa en el dominio físico ($p=0,000$), psicológico ($p=0,000$) y medio ambiente ($p=0,001$). Finalmente, los cuidadores necesitan más ayuda sobre "Ansiedad por mi propia salud", tuvieron una menor calidad de vida y las diferencias con los cuidadores que no necesitaban más ayuda en este asunto fueron estadísticamente significativas en los cuatro dominios: dominio físico ($p = 0,004$), dominio psicológico ($p = 0,002$), dominio social = $0,03$) y dominio medio ambiental ($p = 0,000$).

Resultados

Tabla 22: Análisis de la calidad de vida en los dominios en función de la necesidad de más ayuda

PROBLEMAS	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Miedo a un futuro impredecible				
Sí	11.1±2.8	11.1±2.8	11.8±2.9	12.6±2.2
No	13.05±2.7	13.05±2.4	13.04±3.3	13.08±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.001*	0.000*	0.03*	0.003*
No querer dejar al paciente solo				
Sí	11.7±2.8	11.6±3.05	12.2±3.4	11.8±2.3
No	12.3±3.03	12.4±2.5	12.6±2.9	12.7±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.23	0.20	0.37	0.04*
Dificultad para acceder a los recursos sociales				
Sí	12.17±2.9	11.9±2.7	12.2±2.9	11.5±2.1
No	11.9±3.03	12.08±2.9	12.5±3.3	13.05±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.68	0.93	0.50	0.000
Movilización del paciente				
Sí	11.3±2.9	11.1±3.03	12.3±2.9	11.5±1.9
No	12.6±2.8	12.8±2.4	12.4±3.3	13.02±2.4
<i>P</i> valor ^(a)	0.01*	0.001*	0.88	0.000*
Continuar con mi trabajo además del cuidado del paciente				
Sí	11.7±2.8	11.7±3.1	12.3±3.4	11.8±2.4
No	12.3±3.04	12.2±2.5	12.4±3.01	12.6±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.19	0.41	0.81	0.06
Continuar mis actividades sociales y de relax				
Sí	11.6±2.8	11.5±2.8	12.1±3.2	11.7±2.3
No	12.3±3.05	12.3±2.8	12.6±3.1	12.7±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.101	0.14	0.61	0.01*
Gastos extras por la enfermedad				
Sí	11.5±3.007	11.7±2.8	12.06±3.1	11.4±2.1
No	12.3±2.9	12.2±2.8	12.6±3.1	12.9±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.08	0.39	0.46	0.001
Reconocer los síntomas físicos y el cuidado del paciente				
Sí	11.2±2.7	11.3±2.8	12.2±2.7	11.5±2.1
No	12.5±2.9	12.4±2.7	12.5±3.4	12.7±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.018*	0.05*	0.71	0.007*
Manejo del dolor del paciente				
Sí	11.3±3.03	11.1±2.8	12.1±3.1	11.4±2.2
No	12.5±2.8	12.6±2.7	12.5±3.2	12.8±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.03	0.005	0.42	0.001
Reducción de ingresos económicos debido a la enfermedad				
Sí	11.9±3.1	11.9±2.9	12.7±2.8	11.7±2.4
No	12.1±2.8	12.1±2.7	12.2±3.3	12.6±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.69	0.65	0.40	0.04

Resultados

Aceptar la enfermedad del paciente				
Sí	11.2±2.6	11.2±2.8	11.9±3.08	11.5±2.04
No	12.5±3.05	12.4±2.7	12.6±3.2	12.7±2.4
<i>P</i> valor ^(a)	0.02	0.01	0.24	0.004
El significado de la muerte				
Sí	11.6±3.1	11.4±2.8	12.4±3.2	11.9±2.5
No	12.2±2.8	12.3±2.8	12.4±3.1	12.5±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.305	0.12	0.96	0.09
Ayudar al paciente a llenar sus días				
Sí	11.1±2.7	11.5±2.8	11.4±3.09	11.7±2.1
No	12.5±2.9	12.2±2.8	12.9±3.1	12.6±2.4
<i>P</i> valor ^(a)	0.01	0.27	0.02*	0.02
Problemas para dormir				
Sí	11.5±2.5	11.4±3.2	12.3±3.4	11.8±2.2
No	12.3±3.1	12.3±2.5	12.4±3.01	12.6±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.15	0.08	0.95	0.09
Dolores musculares y articulares				
Sí	10.7±2.3	10.6±2.5	11.8±2.8	11.2±2.08
No	12.7±3.05	12.7±2.7	12.7±3.3	12.8±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.000	0.000	0.21	0.001
Dificultad en ver el lado positivo de la situación				
Sí	11.3±2.9	10.9±3.07	12.1±3.2	11.6±2.4
No	12.4±2.9	12.6±2.5	12.5±3.1	12.6±2.2
<i>P</i> valor ^(a)	0.10	0.004	0.54	0.03
Depresión y mal humor				
Sí	10.9±2.5	11.2±3.03	12.5±3.3	11.6±2.2
No	12.6±2.9	12.4±2.6	12.3±3.1	12.7±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.02	0.30	0.46	0.23
Lenta reacción de los profesionales ante un cambio rápido en la situación del paciente				
Sí	12.02±2.9	11.8±2.9	12.5±3.1	11.4±2.4
No	12.08 ±2.9	12.1±2.7	12.3±3.1	12.7±2.16
<i>P</i> valor ^(a)	0.84	0.54	0.71	0.003
Ansiedad por mi propia salud				
Sí	10.9±2.5	10.8±3.1	11.5±3.01	11.1±1.9
No	12.5±3.04	12.6±2.5	12.8±3.1	12.9±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.004	0.002	0.03	0.000
Manejo de las últimas voluntades, testamento, seguro...				
Sí	11.4±2.5	11.1±2.9	11.9±2.5	11.4±2.1
No	12.3±3.1	12.4±2.7	12.6±3.4	12.7±2.3
<i>P</i> valor ^(a)	0.10	0.01	0.25	0.006

^(a)Prueba de Mann–Whitney. *Diferencias significativas

4.8.- Análisis de la información clínica que recibe el cuidador y paciente y su influencia en la calidad de vida del cuidador.

La muestra los resultados referentes a quien o quienes informan al cuidador sobre el estado del paciente para quien/quienes consultan sus dudas. Observamos que el 84% de los cuidadores son informados por el médico acerca del estado del paciente. También cuando el cuidador consulta las dudas sobre la condición del paciente el 82,4% de los cuidadores recurren al médico para resolverlas, mientras que los aspectos relacionados con los cuidados diarios del paciente, el 84% de los cuidadores suele pedir información al enfermero/a (Tabla 23)

Tabla 23: ¿Quién informa al cuidador sobre el paciente?

Variables	N	%
Estado del paciente		
Medico	73	58,4%
Enfermera	3	2,4%
Medico/enfermera	17	13,6%
Médico/Enfermera/Familiares/Paciente	15	12%
Otros familiares	9	7,2%
El paciente	9	7,2%
Dudas sobre:		
<u>Estado del paciente:</u>		
Medico	71	56,8%
Enfermera	10	8%
Medico/enfermera	18	14,4%
Médico/Enfermera/Familiares/Paciente	14	11,2%
Otros familiares	7	5,6%
El paciente	5	4%
<u>Cuidado del paciente:</u>		
Medico	71	58,4%
Enfermera	10	1,6%
Medico/enfermera	18	13,6%
Médico/Enfermera/Familiares/Paciente	16	12%
Otros	9	14,4%

La satisfacción del cuidador sobre la información recibida se evaluó a través de una escala tipo Likert en donde 1 es nada satisfecho y 5 muy satisfecho. La satisfacción del cuidador con respecto a la información recibida del médico era de 4,09 con una desviación típica de 1,2 y en el caso del profesional de la enfermería la puntuación media de satisfacción fue de 3,78 con una desviación típica de 1,7 , sobre una puntuación total de 5 (Tabla 24).

Resultados

Tabla 24: Satisfacción del cuidador sobre la información recibida.

Variable	Media \pm DT
Información recibida por el médico	4,09 \pm 1,2 (IC 95%3,86-4,31)
Información recibida por el enfermero/a	3,78 \pm 1,7(IC 95% 3,48-4,09)

La Tabla 25 muestra el análisis de correlación entre las puntuaciones de la calidad de vida con la satisfacción de la información emitida por el médico o enfermero/a hacia el cuidador. Podemos ver que la satisfacción del cuidador con la información proporcionada por el médico correlaciona de forma positiva con la calidad de vida en los cuatro dominios, siendo estadísticamente significativa en el dominio medio ambiente. Así también observamos que, a mayor satisfacción de la información recibida por parte del enfermero, mayor calidad de vida en los cuidadores en los cuatro dominios, siendo estadísticamente significativa en el dominio físico ($p=0,001$), dominio social ($p=0,026$) y dominio medio ambiente ($p=0,034$).

Tabla 25: Análisis de correlaciones entre la calidad de vida del cuidador y la satisfacción con la información recibida de los profesionales sanitarios.

Variables	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Información recibida por el médico				
r	0,089	0,102	0,162	0,265
p	0,323	0,257	0,074	0,003*
Información recibida por el enfermero/a				
r	0,993	0,063	0,200	0,189
p	0,001*	0,482	0,026*	0,034*

($p < 0,05$) Spearman

Observamos en la Tabla 26 que existe un porcentaje muy elevado de paciente con enfermedad terminal que no conocían ni su diagnóstico (35,9%) ni su pronóstico (56,3%) el 64,1% de los pacientes que padecía cáncer, conocía su diagnóstico. Por otro lado el 72,7% de los pacientes que sufrían otra enfermedad terminal diferente al cáncer, también conocían su diagnóstico. En cuanto al pronóstico, más de la mitad de los pacientes que padecían cáncer no conocían su pronóstico (56,3%), sin embargo, el 68,2% de los pacientes que padecían otra patología terminal diferente al cáncer, sí conocían su pronóstico, siendo las diferencias entre ambos grupos estadísticamente significativas.

Resultados

Tabla 26: Diferencias según diagnóstico en función de que el paciente sepa o no su diagnóstico y pronóstico.

Patología	¿Conoce su diagnóstico?		¿Conoce su pronóstico?	
	Sí	No	Sí	No
Cáncer	64,1%	35,9%	43,7%	56,3%
Otra patología	72,7%	27,3%	68,2%	31,8%
p	0.34		0,032*	

***Diferencias significativas**

En cuanto a la autonomía del paciente, el 87,5% de los pacientes que son independientes para las ABVD, conocen su diagnóstico. Sin embargo, el 41,3% de los pacientes que son dependientes de las ABVD no lo conocen. En relación al pronóstico, el 71,9% de los pacientes independientes conocen su pronóstico frente al 59,8% de los dependientes que no lo conocen. Existiendo diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de pacientes clasificados según su independencia para ABVD (Tabla 27).

Tabla 27: Diferencias según la autonomía del paciente para las ABVD en función de que sepan o no su diagnóstico y pronóstico.

¿Es independiente de las ABVD?	¿Conoce su diagnóstico?		¿Conoce su pronóstico?	
	Sí	No	Sí	No
Sí	87,5%	12,5%	71,9%	28,1%
No	58,7%	41,3%	40,2%	59,8%
p	0,005*		0,005*	

***Diferencias significativas**

En la Tabla 28 podemos ver que, aunque no existen diferencias estadísticamente significativas, cuando el paciente conoce su pronóstico la puntuación es más alta en todos los dominios de la calidad de vida del cuidador que cuando el paciente desconoce esta información.

Tabla 28: Análisis entre la calidad de vida del cuidador y el conocimiento del diagnóstico y pronóstico del paciente.

Variables	N	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
¿Conoce diagnóstico?					
Sí	82	12,07±3,1	12,12±2,7	12,3±3,3	12,4±2,4
No	42	12,14±2,5	11,9±2,9	12,4±2,7	12,1±2,1
P		0,91	0,87	0,87	0,93
¿Conoce pronóstico?					
Sí	60	12,13±3,09	12,36±2,8	12,6±3,2	12,6±2,4
No	63	11,9±2,7	11,7±2,8	12,1±3,1	12,09±2,2
P		0,7	0,43	0,41	0,31

Resultados

La Tabla 29 muestra los problemas que requieren más información por parte de los cuidadores. Observamos que entre el 58 y el 76 % de los cuidadores reclaman más información sobre determinados aspectos que son fundamentales para el cuidado de un paciente terminal. La demanda con mayor prevalencia son aspectos relacionados con una posible sedación terminal del paciente, es decir, el 76% de los cuidadores necesitan más información sobre este tema. Otra cuestión que demanda más información entre los cuidadores son los problemas físicos que puedan presentarse en el paciente, así el 72,8% de los cuidadores quieren más información sobre este tema.

Tabla 29: Problemas que demandan más información

Información sobre...	N	%
Sedación terminal	95	76
Problemas físicos que puedan presentarse	91	72,8
Otros métodos alternativos (relajación, masajes, musicoterapia)	82	65,6
Expectativas de futuro	79	63,2
Aparatos que pueden ayudar (colchón antiescaras, sillas...)	79	63,2
Posibilidad de tratamiento y sus efectos secundarios	75	60
Información sobre las causas de la enfermedad del paciente	75	60
Documento de Instrucciones previas	73	58,4

La Tabla 30 muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias de los 4 dominios de la calidad de vida de los cuidadores cuando tenían alguno de los problemas que requerían más información. En concreto los cuidadores tenían mejor calidad de vida cuando no necesitaban más información acerca de los “problemas físicos que pueda presentarse” que aquellos que si necesitaban de más información, siendo la diferencia entre los dos grupos estadísticamente significativa en el dominio medio ambiente ($p=0,03$). En cuanto al asunto “expectativas de futuro” los cuidadores que no necesitaban más información al respecto tenían una mejor calidad de vida y esta era estadísticamente significativa en el dominio psicológico ($p=0,006$) y medio ambiente ($p=0,02$). Otro de los problemas que resultada estadísticamente significativo en relación a la calidad de vida del cuidador era la cuestión de las “causas de la enfermedad del paciente”, es decir cuando el cuidador no necesitaba más información sobre este asunto, su calidad de vida era estadísticamente significativa en el dominio social ($p=0,03$) y dominio medio ambiente ($p=0,007$). Para terminar, cuando el cuidador quería más información ante el aspecto “Aparatos que le pueden ayudar (colchón antiescaras, sillas, adaptación de la casa)” su calidad de vida era peor que cuando no requería de más información, siendo la diferencias entre ambos grupos de cuidadores estadísticamente significativa en el dominio medio ambiente ($p=0,003$).

Resultados

Tabla 30: Análisis de la calidad de vida en los cuatro dominios en función de las necesidades de más información de los cuidadores.

Información sobre...	Físico	Psicológico	Social	Medio Ambiente
Problemas físicos que puedan presentarse				
Sí	11,8±2,87	11,66±2,81	12,2±3,08	11,91±2,37
No	12,34±3,06	12,43±2,85	12,63±3,23	12,77±2,26
<i>P</i> valor ^(a)	0,32	0,2	0,3	0,03*
Expectativas de futuro				
Sí	11,76±2,94	11,33±2,70	12,16±3,06	11,82 ±2,35
No	12,32±2,98	12,65±2,84	12,63±3,22	12,78±2,27
<i>P</i> valor ^(a)	0,26	0,006*	0,21	0,02*
Posibilidad de tratamiento y efectos secundarios				
Sí	12,16±3,06	11,69±3,10	12,72±3,06	11,85 ±2,48
No	12±2,93	12,23±2,7	12,24±3,20	12,59±2,24
<i>P</i> valor ^(a)	0,61	0,44	0,5	0,04*
Otros métodos alternativos (relajación, masajes, musicoterapia)				
Sí	12,04±2,88	11,79±3,02	12,19±2,92	12,08 ±2,36
No	12,08±3,09	12,36±2,59	12,70±3,42	12,65±2,32
<i>P</i> valor ^(a)	0,96	0,44	0,35	0,18
Sedación terminal				
Sí	11,47±2,57	11,65±3,11	12,24±2,96	12,25±2,30
No	12,45±3,15	12,30±2,64	12,53±3,28	12,38±2,39
<i>P</i> valor ^(a)	0,85	0,86	0,73	0,54
Causas de la enfermedad del paciente				
Sí	12,01±3,14	11,49±3,09	12,78±3,13	11,77±2,26
No	12,10±2,83	12,49±2,55	12,94±3,09	12,8±2,34
<i>P</i> valor ^(a)	0,98	0,071	0,03*	0,007*
Aparatos que le pueden ayudar (colchón antiescaras, sillas)				
Sí	11,83±3,08	11,54±2,99	12,09±3,25	11,66±2,18
No	12,25±2,87	12,45±2,66	12,68±3,06	12,89±2,36
<i>P</i> valor ^(a)	0,52	0,12	0,20	0,003*
Documento de Instrucciones Previas				
Sí	12,152±2,91	11,83±3,22	12,11±3,12	11,02±2,15
No	11,98±3,03	12,23±2,46	12,69±3,17	12,69±2,5
<i>P</i> valor ^(a)	0,53	0,73	0,24	0,11

^(a)Prueba de Mann–Whitney. *Diferencias significativas

5. Discusión

Discusión

Actualmente, debido a los avances tecnológicos y sanitarios de los últimos dos siglos, el ser humano ha conseguido incrementar tanto su calidad como esperanza de vida. Esto puede objetivarse mediante la progresiva modificación que están sufriendo las pirámides demográficas en las últimas décadas. Este nuevo proceso en la configuración de la pirámide española se conoce como “Envejecimiento demográfico” (135). El número de personas mayores está aumentando alarmantemente. En España en 1999 fue de 7.355.214 (16,8% de la población). Y en 2016, el número de personas mayores ha sido de aproximadamente 8.780.926 (18,4%) y se prevé que para el 2026 sean 10.752.192 (21,4%) (136).

El avance en los diagnósticos médicos y las terapias han facilitado la detección temprana de enfermedades crónicas, reduciendo su mortalidad y prolongado la vida útil de los individuos afectados (137). El aumento mundial de las enfermedades crónicas durante el siglo pasado se ha convertido en un importante problema de salud pública. Las enfermedades físicas crónicas se encuentran actualmente entre las más prevalentes (138). No obstante, esta evaluación no es completamente idílica, ya que el precio que pagamos por vivir más, en numerosas ocasiones se traduce en incrementar el número de patologías o en la cronificación de problemas de salud siendo pernicioso no solo para el enfermo que las padece sino también para sus cuidadores (137).

En muchos países europeos, las necesidades de las personas dependientes están ampliamente cubiertas por la atención informal, que es la atención no remunerada prestada por la familia, amigos o vecinos (139). España ocupa el primer lugar entre los países de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) en términos de frecuencia e intensidad de la atención informal (139). Esto se debe en parte a la falta de políticas de apoyo y actitudes culturales y sociales (140). En España, el cuidado se subestima social y económicamente y generalmente se entiende que pertenece a las mujeres (141) (142).

Por lo tanto en las últimas décadas, tanto los factores demográficos como los sociales han contribuido a una creciente necesidad de cuidadores informales. Las estimaciones relacionadas con el creciente porcentaje de ancianos en nuestras sociedades, junto con las proyecciones de enfermedades crónicas e invalidantes, son un poderoso recordatorio de los desafíos que se plantean para el futuro (143)

Las enfermedades degenerativas más comunes de los últimos años en la población española han sido las enfermedades neurodegenerativas, enfermedades cardiovasculares, enfermedades oncológicas, enfermedades respiratorias y la diabetes. En nuestro estudio el 82,4% de los pacientes que se encontraban recibiendo atención de cuidados paliativos al final de su vida, padecían una enfermedad oncológica.

Discusión

En oncología, pasar de la terapia activa a los cuidados paliativos representa una delicada y dramática transición tanto a nivel clínico, psicológico como emocional, niveles que con frecuencia se perciben como un momento crítico para las personas involucradas (10,11). Dado el impacto potencial del cuidado de una persona con cáncer, el grado de carga que experimenta ha sido foco de una cantidad considerable de estudios. La carga del cuidador es definida como la medida en que los cuidadores sienten que su estado emocional, salud, vida social y circunstancias económicas han sufrido determinadas consecuencias como resultado del cuidado (146).

Aunque la familia es a menudo el pilar fundamental en la atención a las personas con enfermedades terminales que reciben los servicios de cuidados paliativos en su domicilio, poco se ha publicado sobre la carga de los cuidadores informales, así la mayoría de los estudios sobre los cuidados paliativos se centran únicamente en los pacientes (13,14).

El aspecto más interesante de nuestro estudio, en una población poco estudiada, es medir los factores asociados a la calidad de vida del cuidador del paciente en fase terminal de su enfermedad, además del impacto de la información recibida del personal sanitario. Estudios recientes han demostrado que los familiares de los pacientes que requieren cuidados paliativos, están sobrecargados durante la prestación de los mismos (14,15). A medida que el cáncer en los pacientes progresa se vuelven más enfermos y requieren más asistencia (148), y como consecuencia el cuidador tiene una mayor carga que interfiere en la vida de los cuidadores, la responsabilidad de roles y redes sociales (149). Aproximadamente 2,8 millones de estadounidenses sirven como cuidadores informales o familiares, proporcionando apoyo emocional y ayuda tangible a sus seres queridos con cáncer, ese cuidado informal es crítico para la salud y la calidad de vida de los pacientes (150)

Los servicios de cuidados paliativos arraigados en el objetivo de mejorar la calidad de vida de toda la familia desde el diagnóstico a través del duelo (151), están diseñados para abordar las cargas sustanciales de estos cuidadores. La investigación ha demostrado que estos servicios son más eficaces cuando están dirigidos y adaptados a los cuidadores con mayores necesidades. Por lo tanto, es importante determinar los factores de riesgo de mala salud mental y física entre los cuidadores de pacientes en situación terminal (152).

Teniendo en cuenta que la percepción de la formación inadecuada entre los cuidadores es común, una mayor exploración del impacto longitudinal de la formación en la autoeficacia del cuidado se debe hacer para identificar las intervenciones que

permitan ayudar a mejorar la experiencia de los cuidadores de pacientes en fase terminal.

5.1.- Características sociodemográficas del cuidador y paciente en la fase terminal de su enfermedad.

Analizando los datos sociodemográficos del cuidador informal de nuestro estudio, podemos ver como el porcentaje de mujeres es el 77,6%, mucho mayor que el de hombres. Estos resultados coinciden con investigaciones previas en donde la mujer asumía estas responsabilidades (58%-70%) (15, 20-22). En un estudio realizado, en donde se compara la sobrecarga que sufren los cuidadores en función del tipo de cuidados que requiere el enfermo de cáncer (terapia activa vs cuidados paliativos) se comprobó que tanto cuidadores de pacientes con terapia activa como en cuidados paliativos eran mayoritariamente mujeres, 77,4% y 88,2%, respectivamente (154). Otro estudio llevado a cabo en Méjico con cuidadores de pacientes con cáncer mostró que el 75,2% de los cuidadores eran mujeres frente a un 24,8% que fueron hombres (22). En Estados Unidos, Hsu y cols. realizaron un estudio en 2017 en una población de cuidadores que estaban a cargo de pacientes oncológicos en edad avanzada comprobando que el 73% de los cuidadores eran mujeres (156).

Estos estudios y nuestros resultados muestran que en la familia, la mayor responsabilidad en el cuidado suele recaer sobre un único miembro: el cuidador primario, cuidador familiar o cuidador informal. En un alto porcentaje de los casos el cuidador principal es mujer, esposa, hija o nuera. Varios factores influyen en la experiencia de los cuidados, siendo el género lo más significativo (23,24). Los cónyuges tienen una mayor proporción de la carga de la atención que otros cuidadores familiares (157).

El cuidador familiar primario es la persona con mayor responsabilidad en cuanto al manejo de los efectos secundarios del tratamiento y los síntomas de la enfermedad a medida que el estado del paciente empeora. La angustia que experimentan no sólo puede afectar a su capacidad para cuidar al paciente, también puede influir en su capacidad para dar apoyo emocional, ayudar en las Actividades de la Vida Diaria y tratar otros aspectos de la atención (10,26).

La edad de los cuidadores de nuestro estudio está repartida proporcionalmente de la siguiente forma: mayor de 55 (36%), menor de 45 (34,4%) y el grupo de edad comprendido entre los 45 y 55 años fue el de menor número de cuidadores (29,6%).

Discusión

Por lo tanto la edad media de los cuidadores fue de 50 años, con un rango entre 21 y 80 años. En un estudio realizado en 2013 por Meecharoen y cols en donde propusieron un modelo que explicase los factores mediadores de la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado observaron que la edad de los cuidadores estaba comprendida entre los 19 y los 74 años, rango de edad similar al de nuestro estudio (159). Sin embargo datos diferentes se hallaron en la investigación de Doubova e Infante-Castañeda en 2016 que hallaron que el 75,3 % de sus cuidadores era mayor de 60 años (155). Otro estudio llevado a cabo por Reblin y cols. en 2016 sobre la carga de las cuidadoras estadounidenses cuyo cónyuge es el paciente, mostró que la edad media de éstas era de 65 años (160). Resultados similares se observaron en el estudio de Hsu y cols. donde los cuidadores tienen una media de edad de 66 años , con un rango entre 28 y 85 años (156)

La edad media de nuestros pacientes fue de 68 años, dato que coincide con el estudio de Reblin y cols. cuya población tenía la misma media de edad (160). Además, la edad media de los pacientes de un estudio publicado en 2017 por Hsu y cols. fue de 70 años con un rango de 65 a 91 años (156). Nuestra población se distribuía de la siguiente manera: el 40% tenían más 75 años, el 30,4% estaba entre los 61 y 75 años y el 29,6 % tenía menos de 60 años. Por otro lado Meecharoen y cols. clasificaron a sus cuidadores en dos grupos de edad, los que estaban entre los 40 y 60 años y los que eran mayores de 60 años (48%) (159).

En relación al estado civil, el 73,6% de los cuidadores de nuestro estudio estaba casado o vivía en pareja. Meecharoen y cols. encontraron resultados parecidos, ya que el 83,6% de sus cuidadores estaban casados (159)

Según el Instituto Nacional de Estadística, el 30% de la población española tiene estudios universitarios y el 54% estudios secundarios, sin embargo, los cuidadores de nuestro estudio representan una proporción menor a este respecto, ya que solo el 14% tenía estudios universitarios y el 28% habían alcanzado estudios secundarios. El estudio de Alptekin, y cols. (2009) refleja datos parecidos a los nuestros, ya que solo el 10,3% de sus cuidadores tenían formación universitaria (158). Sin embargo, Wadhwa y cols. (2013) encontraron un alto nivel de formación en su población de cuidadores cuyos pacientes acudían a clínicas oncológicas, el 65% tenía algún título universitario (161). Además, el 75 % de la población de cuidadoras estudiada por Reblin y cols. en Estados Unidos tenía formación universitaria (160). En un estudio realizado en la población mejicana, los autores vieron que más de la mitad de sus cuidadores de pacientes con cáncer tenían una formación secundaria o superior (54,4%) (155). Por otro lado, en una investigación llevada a cabo en

Tailandia, hallaron que más del 50% de sus cuidadores había terminado estudios primarios (159). En nuestro trabajo el 18,4% de los cuidadores no tenía estudios y el 38,4% habían alcanzado solamente estudios primarios. Estas discrepancias pueden tener varios motivos: la extracción de nuestros cuidadores en población mayor con una de baja formación o en la posibilidad de que los autores que encuentren tan altos niveles de universitarios se deban a que muchos de estos cuidadores sean profesionales sanitarios.

El tiempo medio que el cuidador había estado cuidando al cargo del paciente en el estudio de Meecharoen y cols realizado en 2013 fue de 18 meses o más y el 53,4% dedicaba 8 horas o menos a su cuidado (159). En nuestro estudio hallamos datos similares a los meses dedicados al cuidado del paciente, así el tiempo de cuidado fue de 15 meses. Sin embargo, en relación a las horas que dedicaban al cuidado, el 27,2% cuidaba al paciente tanto durante el día y la noche.

En cuanto al grado de dependencia de los pacientes de nuestro estudio, el 73,6% era dependiente para ABVD. En la población estudiada por Hsu y cols. en Estados Unidos en 2017, el 60% de los pacientes en cuidados paliativos necesitaban ayuda para realizar las ABVD(156)

5.2.- Factores asociados con la Calidad de Vida del cuidador informal del paciente en fase terminal.

En la figura 10 están representadas las puntuaciones medias en los dominios del WHOQOL-BREF de los cuidadores de nuestro estudio y los obtenidos en la población general española (162). La puntuación media de los cuidadores en los dominios del WHOQOL-BREF fue $12,06 \pm 2,96$ (IC95%:11,56 - 12,62) para el dominio físico, $12,04 \pm 2,84$ (IC95%:11,56 - 12,58) para el dominio psicológico, $12,41 \pm 3,17$ (IC95%:11,84 - 12,97), para el dominio social y $12,33 \pm 2,35$ (IC95%:11,95 - 12,79) para el dominio medio ambiente.

Discusión

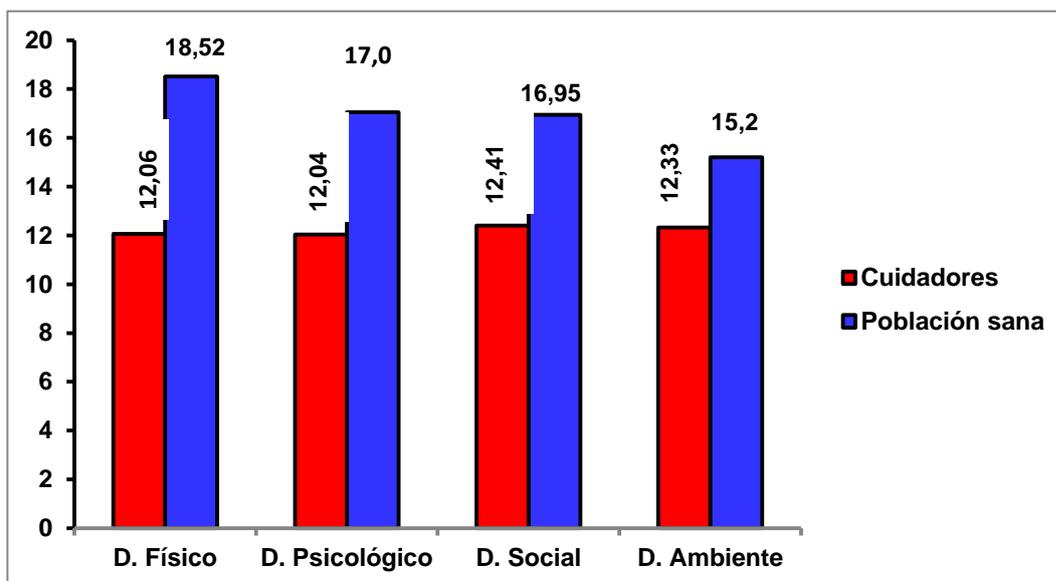


Figura 11: WHOQOL-BREF puntuación media de cada dominio: cuidadores vs población sana

En nuestro estudio, la calidad de vida de los cuidadores de pacientes en estado terminal es inferior en todos los dominios del WHOQOL-BREF en comparación con los de la población en general en España (163). Resultados similares se han hallado en Japón, donde los cuidadores familiares de pacientes con cáncer digestivo recurrente o metastásico, tenían un nivel de calidad de vida más bajo que el promedio nacional (164). Si comparamos la puntuación media en el WHOQOL-BREF de nuestro estudio con la obtenida en otras investigaciones, utilizando un método similar, las puntuaciones fueron inferiores que la de los cuidadores de pacientes de cáncer en Turquía (158) entre las esposas de los pacientes tratados por tumores cerebrales y de cuello en Suiza (165) y entre los cuidadores primarios de supervivientes de accidentes cerebrovasculares en Nigeria (166). Estas diferencias sugieren que la carga del cuidador es más alta en situaciones donde el paciente se encuentra en la última fase de su enfermedad que en otras etapas, probablemente debido a la mayor responsabilidad y al mayor número de horas de atención, además de esperar la muerte inminente del paciente (167). Los cuidadores de pacientes con patologías incurables experimentan una mayor carga de atención y la peor calidad de vida a largo plazo en relación con los cuidadores de pacientes de cáncer en estadio temprano (150). Aunque estudios previos han ayudado a identificar los factores relacionados con la mala salud física y psíquica de los cuidadores de paciente con enfermedades en una etapa inicial, estos factores no han sido plenamente evaluados en cuidadores de pacientes de enfermedad incurable inicial (152). Las diferencias interculturales o la selección de la muestra también pueden influir en el resultado de las estadísticas de calidad de vida. Sin embargo, en un estudio que evalúa la carga del

Discusión

cuidador en familiares de enfermos de cáncer de pulmón se observó que la calidad de vida, los niveles de ansiedad y los niveles de depresión de los cuidadores dependían más de la calidad de vida del paciente que de la fase de la enfermedad en la que se encontraban (167).

Un reciente meta-análisis de ensayos aleatorios para los cuidadores de pacientes con cáncer identificó la necesidad de investigar para determinar los factores del paciente y del cuidador que podrían ser objeto de intervención y del estado de ánimo (168).

Independientemente de la relación con el paciente, en nuestro estudio los cuidadores hombres tienen significativamente menor calidad de vida en el dominio social. Sin embargo, en el análisis multivariante el sexo no se asoció con ningún dominio de la calidad de vida. Los cuidadores que vivían en pareja fueron el 32% de la muestra y el 38,4% fueron los hijos/as del paciente. Los cónyuges tenían una calidad de vida inferior a los hijos/as, padres o hermanos, siendo significativamente menores las puntuaciones en el dominio físico. Diversos autores han demostrado que los cuidadores que son esposas de los pacientes con cáncer pueden experimentar mucho estrés, agotamiento, síntomas depresivos, mala salud y tener algunas necesidades no satisfechas (7,35-38).

Por otra parte, encontramos una correlación significativa y negativa entre la edad del cuidador y su calidad de vida en el dominio social. Es decir, cuanto mayor era la edad del cuidador peor era su calidad de vida. Sin embargo, otros estudios muestran como cuidadoras jóvenes tienen menor calidad de vida (161)(37), esto sugiere que el estrés de aquellas cuidadoras jóvenes podría estar relacionado con la propia carga de la tarea de cuidar o la carga asociada a los cambios en la situación del paciente (161). En contraste con los resultados de nuestro estudio, Kurtz y cols. en 2004 no encontraron correlación entre la edad y la calidad de vida del cuidador (172).

En cuanto al nivel educativo, en nuestro estudio coincidiendo con otros estudios(158), el nivel educativo de los cuidadores influye en la calidad de vida, hallamos que un nivel de formación más alto de los cuidadores estaba asociado a una mejor calidad de vida en todos los dominios, siendo significativo en el dominio social y medio ambiental. Esto podría explicarse como que aquellas personas con una formación superior, que probablemente vaya acompañada de una situación económica más elevada, de manera conjunta conlleva a que estos cuidadores desarrollen mejores estrategias para hacer frente a la carga de los cuidados (149).

Discusión

En nuestro estudio, el 27,2% de los cuidadores han dejado su trabajo para cuidar y el 36% sigue desarrollando una actividad laboral. Cuando los cuidadores están activos laboralmente, su nivel de calidad de vida es mayor en todos los dominios, existiendo diferencias estadísticamente significativas en el dominio físico y social. Esta asociación puede ser debida a la distinta actividad física y a la socialización que proporciona la actividad laboral en comparación con aquellos que casi nunca abandonan el hogar o el hospital por la obligación de proporcionar los cuidados (158)

Nijboer y cols. encontraron que un nivel alto de dependencia para las Actividades Básicas de la Vida Diaria del paciente, tenía un efecto negativo sobre la calidad de vida del cuidador. A medida que aumenta la dependencia en el paciente, el cuidador está más tiempo en casa con él y le dedica más tiempo, y todo ello conlleva un efecto negativo sobre la calidad de vida del cuidador(149). Estos hallazgos fueron similares a los datos de nuestro estudio, donde la calidad de vida del cuidador del paciente dependiente para algunas Actividades Básicas de la Vida Diaria, es bajo en todos los dominios. Actividades Básicas de la Vida Diaria tales como comer o bañarse, demandan más dependencia que otras actividades instrumentales como hacer la compra (157) Hoefman y cols refieren que los cuidadores de pacientes que requieren cuidados paliativos experimentaban un mayor impacto negativo cuando el paciente sufría déficits mentales o intelectuales o múltiples problemas de salud que cuando sólo experimentaron problemas físicos (173).

En nuestra investigación los cuidadores que atendían al paciente tanto durante el día como por la noche, experimentaban una gran carga tanto física como emocional y como consecuencia tenían un nivel bajo de calidad de vida en todos los dominios, existiendo diferencias significativas en el dominio psicológico y social comparado con aquellos que no estaban en la misma situación. Estudios previos muestran que el cuidador que cuida durante largos periodos de tiempo, experimenta más efectos negativos (173,174). Otros autores han confirmado también que la calidad de vida de los cuidadores correlaciona de manera negativa con la duración de las enfermedades crónicas (175).

Los cuidadores en nuestro estudio, tienen una mayor probabilidad de tener una mejor calidad de vida en el dominio psicológico, social y medio ambiental, cuando el paciente recibe los cuidados paliativos en el hospital. Cuando los pacientes con patologías graves o irreversibles necesitan cuidados paliativos, la situación puede dar lugar a una acumulación de cargas en la familia del paciente, sobre todo en el ámbito

Discusión

de la atención en casa y su traslado y cuidado en el hospital parecen mejorar la calidad de vida del cuidador (176). Esta situación contrasta con los resultados de distintos estudios que no analizan la situación del cuidador sino los deseos de los pacientes y señalan que la mayoría de los pacientes prefieren morir en casa (177) donde es mejor la calidad de vida de los pacientes (178), alcanzando mejores evaluaciones la experiencia de morir en el propio domicilio que en el hospital (179).

Las características de la enfermedad del paciente parecen influir también en la calidad de vida del cuidador. De hecho, en nuestro estudio los cuidadores de pacientes con cáncer tenían peor calidad de vida que aquellos cuidadores de pacientes con otras patologías, siendo estas diferencias estadísticamente significativas en el dominio psicológico. Debido a la alta incidencia de la enfermedad, la carga de la atención a los pacientes con cáncer ha sido objeto de varios estudios. Recientemente, Goren, y cols. confirmaron el gran deterioro en la calidad de vida del cuidador informal del paciente con cáncer en 5 países europeos (180). Los factores que han demostrado afectar el ajuste psicológico del cuidador familiar son: la enfermedad metastásica, el pronóstico más grave, el aumento de la duración de la enfermedad, el aumento de la angustia del paciente y de los síntomas de la enfermedad (181). Otro de los factores que pueden afectar negativamente a la esfera psicológica del cuidador es la ausencia de disponibilidad de apoyo social (160).

Los factores demográficos de los cuidadores de pacientes afectados de cáncer, como la edad, el género, el estatus socioeconómico y las responsabilidades concurrentes en el cuidado de los niños, se han asociado con la salud y la calidad de vida del cuidador (182). Factores relacionales como ser el cónyuge de un paciente y pasar más tiempo proporcionando atención también son predictivos de peor salud y calidad de vida (183,184). Estos factores específicos de los cuidadores y relacionales han sido más fuertemente asociados con los resultados en salud de los cuidadores que los factores demográficos y relacionados con la enfermedad de los pacientes (181,185,186). Por otra parte también se ha demostrado que la autovaloración de la calidad de vida mental y física de los pacientes es interdependiente con la salud de sus cuidadores (183,187,188).

Los resultados de nuestra investigación muestran que en el análisis de regresión logística univariante en el dominio físico resultaron dos factores significativos asociados con la calidad de vida del cuidador, que fueron el empleo y la edad, es decir; cuando el cuidador desarrollaba una actividad laboral tenía mejor calidad de vida así como cuando su edad estaba comprendida entre los 61 y 75 años frente a aquellos menores de 60 años. Este último factor coincide con una investigación que se realizó

Discusión

en 2016 sobre los factores asociados y la calidad de vida de cuidadores mejicanos de pacientes enfermos de cáncer. En esta investigación se observó que la calidad de vida alta, física y mental, de los cuidadores estaba asociada a una edad de éstos superior a 60 años (155). Este hallazgo fue congruente con estudios previos (189) (190), en el sentido de que los cuidadores que eran mayores tenían calificaciones de calidad de vida física significativamente más altas que aquellas personas que eran más jóvenes. Esto puede explicarse en que los cuidadores mayores pueden tener más experiencia en adaptarse al cambio en sus vidas y resolver sus problemas que los cuidadores más jóvenes (23).

En el dominio psicológico los factores que resultaron asociados significativamente con el nivel de calidad de vida de los cuidadores fueron el grado de dependencia del paciente y el lugar en donde se recibían los cuidados paliativos. Cuando el paciente era independiente para las ABVD era un factor significativamente mejor para la calidad de vida del cuidador, así como cuando recibía el paciente los cuidados paliativos en el hospital. El grado de dependencia del paciente sobre el cuidador repercute en la carga que puede éste soportar y , por lo tanto, en su calidad de vida. Así, varios estudios han asociado la baja calidad de vida con la carga del cuidador (191) (161) (167).

En el dominio social el único factor que resultó asociado en la regresión logística univariante con la calidad de vida fue el lugar en donde se recibían los cuidados paliativos. Cuando el paciente recibía los cuidados en el hospital la calidad de vida del cuidador se veía influenciada de manera significativa y positiva.

Los factores que resultaron asociados en el dominio medio ambiente con la calidad de vida fue tres: la actividad laboral, el lugar en donde se reciben los cuidados paliativos y la relación con el paciente. Cuando la relación entre el cuidador y el paciente era de padre/hermano, la calidad de vida del cuidador era significativamente más alta frente a la de los familiares de 2º grado. Sin embargo, contrariamente a otros estudios, el análisis de regresión multivariante no mostró asociación entre el tipo de relación familiar y la calidad de vida (23).

En cuanto al análisis de regresión logística multivariante de los cuatro dominios, los factores que influyen de manera significativa en la calidad de vida del cuidador son la actividad laboral y el lugar en donde el paciente recibe los cuidados paliativos. La actividad laboral es un factor significativo en el dominio físico y medio ambiente y el hecho de recibir los cuidados paliativos en el hospital influye

positivamente en una mejor calidad de vida del cuidador en el dominio psicológico, social y medio ambiente.

Como vemos el factor que más peso tiene en 3 de los 4 dominios es el lugar en donde el paciente recibe los cuidados paliativos, este hecho se relaciona con las observaciones en 2012 de Plank y cols en el (143) en su artículo acerca de las consecuencias para el cuidador cuando el paciente se traslada del hospital al domicilio. La sensación de "ser responsable de todo" representa la característica central de la experiencia de los cuidadores. Durante la estancia hospitalaria, el itinerario del paciente está organizado y programado por profesionales de la salud, en muchos casos, sin involucrar al cuidador en absoluto. Pero cuando se acerca el proceso del alta hospitalaria, la organización de la actividad de cuidado y la responsabilidad por el bienestar del paciente se dejaba cada vez más bajo la responsabilidad de un solo familiar que lo hace sentirse desprevenido y demasiado ansioso.

La mayoría de las investigaciones en pacientes terminales se han realizado en pacientes oncológicos, sin embargo, hay mucha menos información en la carga del cuidador en relación a otras enfermedades, especialmente en la última fase de su enfermedad. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de entender la experiencia de los cuidados y el desarrollo de intervenciones con múltiples componentes de apoyo y personalizadas para los cuidadores, dado su papel fundamental en el cuidado de pacientes (180). El objetivo de los cuidados paliativos debería estar focalizado tanto en el paciente como en el familiar para así poder reducir el nivel de sufrimiento que todo ello conlleva.

Es deseable que otros estudios exploren nuevos métodos e intervenciones para apoyar las necesidades específicas de los cuidadores de pacientes terminales. La identificación temprana de la calidad de vida de estos cuidadores familiares es necesaria para proporcionar a los profesionales de la salud la oportunidad de intervenir de manera proactiva (192).

5.3.- Problemas y necesidades del cuidador informal del paciente en fase terminal.

Para evaluar los problemas y necesidades que tenían los cuidadores de nuestro estudio, los mismos debían señalar si tenían alguno de los 56 problemas a la

hora de enfrentarse al cuidado del paciente, que se plantean en el cuestionario Problemas y Necesidades de Cuidados Paliativos, PNCP (131) (61). Además, debían incluir si necesitaban más ayuda o información cuando tenían dicho problema. De manera general, nuestros resultados muestran que la necesidad de más ayuda ante los problemas planteados impacta significativamente con menores puntuaciones en los dominios de calidad de vida.

A pesar de que los cuidados tienen un impacto negativo significativo en el bienestar de los cuidadores, sus necesidades frecuentemente son consideradas secundarias a las del paciente o son ignoradas (193). Algunas investigaciones han sugerido que los cuidadores de personas con cáncer pueden tener más necesidades de atención no satisfechas que los propios pacientes (194).

El hecho de conocer los problemas y las preocupaciones de los cuidadores y otros aspectos relacionados con la familia, en cierto modo puede evitar el sufrimiento innecesario del familiar y mejorar la relación con el equipo de atención a la familia del paciente, que se traducirá, en última instancia, en mejorar el bienestar del paciente.(195). Muchos estudios, desde los años 80 han intentado identificar, cuantificar y cualificar los efectos adversos del cuidado del paciente. Una correcta evaluación de los aspectos que afectan al cuidador y sus necesidades es algo crucial en los cuidados paliativos. Para lograr el objetivo de los cuidados paliativos, que es mejorar el bienestar del paciente y su familia, es fundamental adaptarse a las necesidades de atención de los pacientes (153). Comprender y atender las necesidades de los cuidadores informales durante todo el proceso de morir es esencial para que se logren objetivos prioritarios de los cuidados paliativos (145). Distintas investigaciones han demostrado que tales cuidadores experimentan altos niveles de carga debido a una intensa tensión física, psicológica y económica que enfrenta no sólo estrés debido al cuidado, sino también la muerte inminente de un ser querido (196). Disminuir la carga sobre los cuidadores familiares y mejorar su calidad de vida han sido ampliamente reconocidos como objetivos importantes de los cuidados paliativos (197)

Una revisión de 29 artículos sobre las necesidades no satisfechas de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos hizo agrupar dichas necesidades en 6 áreas: 1) Atención integral del cáncer, 2) Emocional y psicológico, 3) Relaciones sociales, 4) Actividades diarias, 5) Información y 6) Espiritualidad. Los estudios de cuidadores de pacientes terminales en cuidados paliativos a menudo han señalado una mayor prevalencia de necesidades no satisfechas que los estudios de cuidadores de supervivientes de cáncer. Las variables asociadas con las necesidades no satisfechas fueron: ser mujer, no ser la esposa del paciente, tener bajo apoyo social y

Discusión

sufrir estrés. Los cuidadores de enfermos de cáncer experimentan una carga suficiente de síntomas, incluyendo problemas físicos, psicosociales y económicos (198).

En nuestro estudio, parte de los problemas que padecía el cuidador estaban relacionados con la salud. La mayoría de los problemas de salud eran psíquicos, así el 73,6% tenía miedo a un futuro impredecible, el 71,2% tenían problemas para dormir y el 69,6% padecía depresión y mal humor. Además, el 64,8% tenía ansiedad por su propia salud. Las necesidades psicológicas de los cuidadores representan un foco particularmente popular de estudio (199,200). Algunos estudios muestran que la tarea de cuidar puede tener un efecto negativo en la salud de los cuidadores incluyendo: fatiga, problemas de sueño, depresión, ansiedad, agotamiento además de incrementar el riesgo de mortalidad (6,52). Otros estudios muestran que los cuidadores familiares experimentan niveles altos de depresión similares a los pacientes y más elevados que en la población general (150) Los problemas de salud mental y psicosocial suelen acompañar a la fatiga física. Las largas horas de cuidado se asocian con el cansancio físico y la privación del sueño (201,202).

Los cuidadores se enfrentan a una nueva situación, emocionalmente difícil, que hace surgir preguntas adecuadas sobre aspectos difíciles de tratar. La situación de cuidador reduce su capacidad para procesar nueva información y además puede ser necesario que se tenga que ofrecer dicha información varias veces antes de que la familia pueda entenderlo y asimilarlo (130). Teno y cols. en 2004 publicaron que la mitad de los miembros de la familia informaban de que el paciente no recibía suficiente apoyo emocional (203). En relación a las necesidades emocionales del cuidador y sus sentimientos después de la muerte del paciente, no se consideran como parte de los cuidados paliativos en el ámbito hospitalario (204). Los servicios de cuidados paliativos deben abordar las necesidades de apoyo de los cuidadores, para que puedan ofrecer una mejor atención y poder mejorar sus resultados actuales y futuros de salud.

Por otro lado, el problema de salud física más común que tenían más de la mitad de los cuidadores de los cuidadores (67,2%) eran los dolores musculares y articulares. En un estudio sobre cuidadores australianos, más de la mitad de los cuidadores entrevistados informaban que la prestación de cuidados había afectado directamente con su salud física general, incluyendo cansancio y agotamiento (54,5%), dolor de espalda, cuello y hombros (33,8%), aumento de la presión arterial y problemas cardíacos (12,6%), artritis (10%), enfermedades relacionadas con el estrés (6,6%), alteraciones de la digestión y problemas de peso (4,6%) y problemas de piernas y pies (4,6%) (205).

Discusión

Un revisión bibliográfica publicada en 2010 de 164 artículos sobre el efecto del cuidado en los cuidadores de paciente con cáncer, comprobó que la mayoría de los problemas comunes que reflejaban los estudios se podían clasificar según fueran salud física, emocionales, impacto en la vida diaria y de necesidad de más información.(206). Dichos problemas están representados en varias tablas que se pueden ver a lo largo del capítulo. A continuación, se recogen los problemas de salud física referidos a los cuidadores familiares (tabla 30 y 31).

Tabla 31: Problemas de salud física referidos por cuidadores familiares de pacientes con cáncer (206).

Problema	Tipo
Dolor	Dolor de espalda, dolor de cabeza, dolor de piernas tensión muscular
Problemas de sueño	Sueño agitado, mala calidad del sueño, reducción del tiempo de sueño, sueño inquieto, insomnio
Fatiga	Agotamiento emocional, perdida de energía, agotamiento físico, cansancio
Otros problemas físicos	Indigestión, pérdida de apetito, pérdida de fuerza física pérdida de peso

En la siguiente tabla podemos ver los problemas emocionales.

Tabla 32: Problemas emocionales y reacciones referidos por cuidadores familiares de pacientes con cáncer (206)

Problema	Tipo
Ansiedad	Ansiedad por su propia salud, no querer dejar al paciente solo preocupación
Depresión	Miedo a un futuro impredecible, a perder al paciente, a la metástasis del cáncer, al segundo cáncer, temores sobre la discapacidad física o el deterioro del paciente, asustado por los cambios, vivir en constante temor, asustado por la cirugía y los riesgos, aterrorizado
Incertidumbre	Futuro impredecible
Desesperación	
Desamparo	
Impotencia	
Estado anímico	Enfado, estar en una montaña rusa emocional, confuso, negación, desesperación, incredulidad, angustia, perturbado, fácilmente irritado, sentirse mal, sentirse abandonado, sentirse aburrido o inútil sentirse molesto, sentimientos de inadecuación (deseo de hacer

Discusión

	más), frustración, culpa, daño / pérdida, pánico, sentimientos tristes asustado, la duda, choque, sorpresa
Problemas sexuales	Cambio en la función sexual, tratamiento de los efectos secundarios: Impotencia, incontinencia, problemas urinarios, insatisfacción con la relación sexual, falta de comunicación sobre las preocupaciones sexuales, pérdida de la libido, relación matrimonial (negativa), lamento y sentimientos de pérdida de conexión, pérdida de intimidad tratamiento de la disfunción eréctil del paciente, desea más ayuda con los cambios sexuales, deseo ser preguntado sobre preocupaciones sexuales, preocupaciones por la fertilidad

En cuanto al ámbito social, en nuestro estudio el 75,2% de los cuidadores consideran: “Continuar con las actividades sociales y de ocio” una dificultad. Varios estudios han informado de que la prestación de cuidados interrumpe la conexión social y las actividades a medida que la energía y el tiempo de los cuidadores se centran en el paciente y su recuperación (206).

Otro estudio australiano reveló, que más de la mitad de los cuidadores (58%) señalaban un efecto negativo en el área social por el hecho de la prestación de cuidados. La prestación de cuidados afectó negativamente a sus vacaciones y al tiempo libre (45,4%), los viajes (30,2%), el tiempo disponible para aficiones (25,6%) y el tiempo disponible para socializar (15,6%). Estos impactos tuvieron como resultado el aislamiento social y la soledad (32%), cambios en la familia y otras relaciones (25%), un sentimiento de dolor y pérdida (24%) y un tiempo limitado para las relaciones personales (11,1%) (205). Algunos estudios sugieren que algunos cuidadores familiares cesan sus actividades fuera de casa y se aíslan socialmente (157,202,207). La mayor carga en el cuidado se ha detectado entre aquellos cuidadores que tienen unas redes sociales muy limitadas, que tienen dificultad a la hora de realizar sus actividades, y en aquellos que eran más jóvenes (207).

A continuación se exponen los problemas más comunes, en el cuidador de pacientes con cáncer, relacionados con el impacto en la vida publicados en 2010 por Stenber y cols. (79).

Discusión

Tabla 33: Carga relacionada con las responsabilidades y el impacto en la vida referidos por cuidadores familiares de pacientes con cáncer (208)

Problema	Tipo
Atención directa al paciente	Ayudar con la movilidad, manejo del comportamiento, cambiar pañales, cambiar el vendaje, limpiar, cocinar, apoyo emocional, dar baños, dar masajes y ejercicios (físicos y mentales), ayudar al paciente a lidiar con la ansiedad y la depresión, ayudar al paciente a manejar / manejar cambios de humor / comportamiento, manejar los sentimientos del paciente, manejo de los síntomas del paciente (fatiga, falta de apetito, problemas de coordinación, micción frecuente, dificultad para dormir, pérdida de peso, dificultad para respirar, diarrea, etc.), obtención de medicamentos, afeitar al paciente
Atención indirecta al paciente	Acompañamiento del paciente a las citas, ayudar con la comunicación, ayudar con cuentas médicas y finanzas, tratamiento de medicamentos estresantes difícil de entender el estado de salud y el régimen de tratamiento del paciente, recados, rellenar formularios, encontrar cuidado mientras está lejos, ayudar al paciente a llenar los días, tareas domésticas / gestión (recados, cuidado del césped, lavandería, jardinería, entretener las visitas, tomar decisiones, supervisar las actividades del paciente, supervisar los efectos secundarios, proporcionar atención y apoyo, proporcionar tratamientos médicos / de enfermería, informar de los síntomas / progreso, programar y coordinar citas, compras, comunicar del proceso de la enfermedad para otros miembros de la familia, transporte
Otras responsabilidades de cuidado	Cuidado de los niños, continuidad y seguridad para los niños, tratar con otras responsabilidades familiares, difícil seguir haciendo las cosas que hago por los demás, aumentar el cuidado de los demás
Impacto en la vida cotidiana del cuidador	Actividades centradas en el cuidado, restricción de actividad, no puede practicar aficiones, cambio de relación con amigos y redes sociales
Cambios en la rutina y estilo de vida habituales	Calendario interrumpido, déficit de actividad de ocio, capacidad limitada para participar en actividades e intereses valiosos, pérdida de contacto con otras personas, pérdida de la independencia, pérdida de alegría y libertad limitada, pérdida de tiempo y placer personal, pérdida de actividades planificadas

Discusión

	organización de nuevos arreglos de vida para la familia, reducción del contacto con niños u otros miembros de la familia, vida social restringida maximizar el sentido de la vida , visita a la familia / amigos menos
--	--

Por otro lado, en nuestro estudio el 66,4% de los cuidadores considera una dificultad “manejar el dolor del paciente” y un 37,6% requiere más información para intentar minimizar este problema. El manejo del dolor es un problema importante para los cuidadores ya que les genera estrés el hecho de manejar terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas para tratar el dolor. Los cuidadores de pacientes con cáncer juegan un papel importante en el manejo del dolor y su correspondiente medicación para poder aliviarlo en la última etapa de la enfermedad. Los cuidadores refieren tener insuficiente información y apoyo para confiar en ellos y tener competencias para solucionarlo. Existen pocas investigaciones que muestran el mejor camino para que el personal sanitario ayude a los cuidadores en el manejo de la medicación contra el dolor (209-212). Los descriptores usados para explicar el sufrimiento de los cuidadores en respuesta ante la ineficacia en el manejo del dolor son: enfado, tristeza, desesperación, impotencia, frustración e impaciencia (199,210). El miedo al dolor es una de las preocupaciones más significativas en la enfermedad terminal en sus últimos días, el 71% de los pacientes con un cáncer avanzado experimentan dolor a menudo y requieren tratamiento con múltiples analgésicos, incluyendo opiáceos (211). En el estudio de Havyer y cols. 2016 se indica que los cuidadores revelaban una capacitación inadecuada para los problemas relacionados con el cáncer colorrectal en aspectos tales como el dolor (38%), la fatiga (48%), la medicación (26%) y otros (40%)(212). En nuestra investigación además los cuidadores que tenían problemas en “reconocer, los síntomas físicos y el cuidado del paciente” (60,8%) obtenían puntuaciones inferiores en todos los dominios de la calidad de vida, siendo la diferencia entre los dos grupos, aquellos que consideraban o no un problema reconocer los síntomas en el paciente, significativa en los 4 dominios. Quizás, si ellos obtuvieran información en esta área disfrutarían de una mejor calidad de vida. De esta manera, Tamayo y cols. 2010 encontraron que los cuidadores informales querían tener mejor comunicación con los profesionales sanitarios acerca de los aspectos del manejo de los síntomas y la administración de la medicación para el cuidado de sus familiares enfermos (213).

Otros de los problemas y necesidades del cuidador de nuestro estudio pertenecían a la categoría de los “problemas espirituales”. Los cuidadores han

Discusión

informado que los problemas existenciales son difíciles de manejar y a veces se sienten perdidos.

En varias revisiones bibliográficas, diferentes estudios realizados en Europa (Reino Unido, Suecia, Finlandia, Noruega y Holanda) EEUU, Asia (Japón, Hong Kong y Taiwan) Australia y Canadá muestran que los cuidadores señalan la necesidad de recibir apoyo social (201,214). En un estudio de cuidadores informales de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, éstos valoraban mucho el apoyo social, pero tenían dificultades para obtenerlo, y algunos de ellos experimentaban respuestas socialmente negativas de sus redes sociales. Algunos de estos cuidadores trataban de cubrir esas deficiencias de apoyo recurriendo a distintos soportes como mascotas, figuras espirituales o consumo de medicamentos(215)

Los cuidadores de pacientes en estado terminal han reconocido que ellos necesitan más apoyo e información de los profesionales sanitarios(216). Kamei y cols en 1999, publicaron en su investigación, que durante la última semana de cuidados, las necesidades de información relacionadas con el cuidado de familiares disminuían con respecto a su deseo de comprender el proceso de la muerte. Los cuidadores reciben poca ayuda de los profesionales sanitarios a la hora de gestionar sus tareas y las exigencias emocionales de los cuidados. Entre los grandes desafíos de los cuidadores familiares está interactuar con los profesionales de enfermería y otros profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario.El apoyo del personal sanitario al cuidador debe ayudar a proporcionar una mejor calidad en la atención al paciente, de esta manera es muy importante si el cuidador recibe información relacionada con los cambios en el comportamiento y estado mental del paciente provocados por el cáncer y su tratamiento (130).

Los cuidadores familiares pueden desconocer si necesitan recursos de la comunidad, y además no saber cómo acceder y hacer un adecuado uso de los mismos (217). En este sentido, resultados similares encontramos en nuestro estudio, así el 47,2% de los cuidadores necesitan más atención e información de los profesionales sanitarios acerca de la “dificultad para poder acceder a las ayudas de la comunidad”.

A continuación se exponen los problemas sociales de necesidad de información más comunes en los cuidadores de pacientes con cáncer, publicados por Stenberg en 2010.

Discusión

Tabla 34: Problemas sociales y necesidad de información referidos por cuidadores familiares de pacientes con cáncer (208)

Problema	Tipo
Dificultades financieras	Difícil pagar facturas, falta de baja por enfermedad falta de tiempo de vacaciones, pérdida de ingreso, pérdida de ahorros
Trabajo/educación	Planes educativos alterados, cambio en la situación laboral, participar en menos actividades de trabajo, es difícil concentrarse en el trabajo, interrupciones de trabajo, menos efectivo en general en el trabajo, reducción de las horas de trabajo, deje de trabajar para cuidar, ajuste de trabajo
Cambio de roles	Equilibrio de roles múltiples, cambios en las expectativas de servicio, cambios en las responsabilidades, difícil administrar muchos roles de la vida, menos satisfacción marital, cambios de rol, el conflicto de roles entre los miembros de la familia, problemas de rol del cónyuge
Aislamiento	Soledad, pérdida de intimidad, pérdida de unidad, privación relacional
Gestión del Sistema Sanitario	Difícil de comunicarse con el personal, difícil coordinar el cuidado de diferentes profesionales, difícil tratar las respuestas emocionales de los demás, difícil obtener una segunda opinión de otro médico, difícil obtener ayuda, sensación de no ser apreciado, luchando con el sistema de salud
Información	<u>Información necesaria sobre:</u> Causa del cáncer, ensayos clínicos, servicios comunitarios, asesoramiento, proceso de la enfermedad, medicamentos disponibles, expectativas para el futuro, problemas físicos esperados, cómo proporcionar cuidado físico, terapias Naturales, posibilidades de tratamiento, referencias para segunda opinión, servicios, efectos secundarios, sitios específicos de cáncer, grupos de apoyo manejo de síntomas, tratamiento, dónde obtener ayuda cuando sea necesario, información importante para dar sentido a la enfermedad, información cuando es necesario tener opciones falta de comunicación con los profesionales de la salud

Los cuidadores informan que cuidar a una persona con cáncer es una experiencia que puede producir emociones positivas. En un estudio australiano, el 60% de los cuidadores fueron capaces de identificar aspectos positivos de su papel (218). Cuando los síntomas de los pacientes eran menores, el tiempo vivido junto al paciente se describió muy emotivamente como "tiempo precioso", que permitió la exploración de las emociones y la expresión del amor hacia el paciente. Los cuidadores después de la muerte del paciente señalaron informaron estar orgullosos y satisfechos de haber realizado administrado el papel de cuidador (219). La felicidad

Discusión

sobre el tiempo de calidad pasado con el paciente, la capacidad de explorar y resolver problemas, y los sentimientos de valor y autoestima han sido señalados por los cuidadores (218) (220). Además, se ha sugerido que el cuidado del paciente puede ayudar a los cuidadores a aceptar la muerte del propio paciente y trabajar con su dolor (221).

Los cuidadores que intentan compaginar el cuidado con otras actividades tales como el trabajo, la familia y el ocio, pueden tener dificultades para centrarse en los aspectos positivos del proceso de cuidar y con frecuencia experimentan reacciones negativas, tales como un mayor sentido de la carga (222,223). En nuestro estudio, los cuidadores que tienen “dificultad en ver el lado positivo de la situación”, tienen peor calidad de vida.

En la tabla siguiente se muestran algunas de las emociones positivas que pueden darse en el cuidador en el proceso del cuidado del paciente(129)

Tabla 34: Experiencias emocionales positivas de cuidar

Experiencias emocionales positivas de cuidar	Apreciar el tiempo juntos Despertar de sus propios puntos fuertes Trajo a toda la familia más cerca Posibilidad de prestar atención Atesore sus vidas Mayor sentido de conexión Disfruta cuidando Sentirse bien por dentro Sentirse muy bien al hacerlo Sentirse bien con el papel Encontrar propósito y significado Felicidad Mayor respeto de cada uno Deber moral Más intimidad Tiempo de calidad Satisfactorio Autoestima (positiva) Relación fortalecida
--	---

5.4.- Gestión de la información y su impacto en la calidad de vida del cuidador.

La comunicación es la pieza básica en la relación médico-paciente y ha sido objeto de múltiples estudios en las últimas décadas (224) (225). La mayoría de esos trabajos se han centrado en la influencia positiva de la comunicación sobre el

cumplimiento terapéutico y la satisfacción del usuario en un entorno relacional paternalista en el que el médico (el experto) toma las decisiones que conciernen al paciente. (226) (227). Más recientemente, los cambios sociales han vuelto a poner sobre el tapete de la actualidad la importancia de la comunicación, pero esta vez como requisito a la autonomía del pacientes (uno de los pilares de la bioética) (228) (229) y a su derecho a la información (230).

La necesidad de ayuda del enfermo es la que justifica la asistencia médica y los cuidados de enfermería. La comunicación entre el médico y el enfermo debe ser adecuada a cada caso concreto y evitando pautas generales. Las variaciones individuales son tantas que solo cabe hablar de necesidades de cada enfermo en concreto, siendo éstas las que deben conformar en última instancia la cantidad, el ritmo, los límites y la forma del proceso informativo. La información ha de ser útil, y por tanto inteligible, utilizando un lenguaje claro y simple, explicando lo esencial y evitando excesivos detalles. Debe adaptarse a la capacidad de comprender y al estado psicológico del paciente o de la persona que recibe la información. No hay que olvidar que el enfermo no suele tener conocimientos médicos y de ahí la necesidad de trasladar en términos comprensibles y de forma objetiva los datos médicos que permitan al enfermo o familiar su estado actual, el tratamiento que debe seguir y los riesgos y consecuencias del futuro tratamiento e intervenciones (231).

En nuestro estudio la satisfacción del cuidador con respecto a la información recibida del médico era de 4,09 y en el caso del profesional de la enfermería la puntuación media de satisfacción fue de 3,78, sobre una puntuación total de 5. Esta satisfacción se midió a través de una escala tipo Likert en donde 1 es nada satisfecho y 5 muy satisfecho. En un estudio realizado en 2008 sobre la satisfacción de los familiares con la asistencia prestada por el Grupo de Atención al Paciente Terminal en un Centro de Salud, el 82% de los cuidadores consideraba que la información recibida era buena o muy buena y que la accesibilidad era adecuada o muy adecuada. Además, el 59,6% expresaron tener muy buena opinión del Grupo de atención a enfermos paliativos (99). En otro estudio acerca de los niveles y motivos de satisfacción e insatisfacción en familiares fallecidos en una unidad de cuidados paliativos, se comprobó que el 92,3% de los cuidadores se sintió satisfecho con la información recibida sobre la enfermedad y su evolución (232). Además, un estudio prospectivo descriptivo realizado sobre la satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario, hizo referencia que entre el 80 y el 85% de los cuidadores estaban satisfechos con el nivel de información recibido (233).

Discusión

Nuestros resultados muestran correlaciones positivas y estadísticamente significativas entre la satisfacción con la información recibida del médico y el personal de enfermería con las puntuaciones de la calidad de vida en sus diferentes dominios. Los cuidadores más satisfechos con la información proporcionada por los profesionales sanitarios, sobre la situación y cuidados al paciente terminal, son familiares con una mejor calidad de vida. Por lo tanto, la información deja de ser un elemento terapéutico exclusivamente del paciente afectando de manera directa al proceso de cuidar.

En nuestro estudio encontramos que el 64,1% de los pacientes con cáncer conocen su diagnóstico. Según trabajos realizados en España, alrededor del 50%-70% de los pacientes con cáncer desean que se les comunique su diagnóstico, pero una parte sustancial de los pacientes (entre el 16%-58%) y sobre todo los familiares (61%-73%) prefieren que no se les revele el diagnóstico. Los estudios parecen indicar un progresivo cambio de actitudes hacia una mayor demanda de información, sobre todo en los pacientes más jóvenes(234). En un encuesta realizada en Valladolid y Madrid entre enfermos de cáncer terminal, sólo el 32% de éstos reconocía haber sido informado de su diagnóstico con la palabra cáncer, tumor maligno o enfermedad maligna (235). En una encuesta realizada entre los pacientes remitidos al Servicio de Oncología del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona, se encontró que al 48% de los pacientes se les había hablado de cáncer o tumor (236). En otro estudio realizado en Madrid, el 48% de los pacientes afirmó estar informado(237). Por los estudios aportados, se puede estimar que en nuestro medio se descubre el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos de cáncer (6).

En un estudio comparativo realizado entre pacientes y familiares de Canadá y España en el momento de iniciar su atención en unidades de cuidados paliativos se observaron diferencias significativas sobre las demandas de información acerca de la enfermedad (tipo y pronóstico) y aspectos de su manejo (administración de tratamientos). Los pacientes españoles manifestaron un menor deseo de conocer la información, aunque en mayor proporción que sus familiares. Esta discrepancia no se observó en el grupo de canadiense. En este sentido, el 56,3 % de los pacientes con cáncer y el 31,8% que tienen otra patología de nuestro estudio no conocen su pronóstico (238) Una revisión sistemática confirma que los clínicos tienden a subestimar las necesidades de información de los pacientes y a sobrestimar su grado de conocimiento y comprensión del pronóstico y de los aspectos relacionados con la fase final de la vida y el de sus cuidadores, en muchos de los estudios, los cuidadores agradecieron saber de la enfermedad tanto como fuera posible, manejándose mejor

con el paciente, con un alto nivel de conocimiento sobre el pronóstico del mismo. La revisión subraya que no es posible generalizar acerca de las necesidades de información basándose en las características demográficas o culturales. Otra particularidad detectada en la revisión es que, en general, las necesidades de información a medida que avanza la enfermedad son menores en los pacientes, mientras que entre los cuidadores crece la demanda (239).

En cuanto a la información recibida y la necesidad de información, en un estudio retrospectivo con 2.074 cuidadores que se llevó a cabo en el Reino Unido, los autores vieron que de los cuidadores que dijeron que se les había proporcionado algo de información, el 12% quería más explicaciones y el 8% declaró que no habían recibido la información tan pronto como hubieran deseado. En los numerosos estudios que se centran en la necesidad de información del paciente y el cuidador sobre la enfermedad, coinciden en que ambos necesitan información sobre la etiología y la probable trayectoria de la misma (240–245). En nuestro estudio el 37,6% de los cuidadores suele preguntar sobre las causas de la enfermedad del paciente y el 40 % sobre los problemas físicos que puede presentar el paciente. Las áreas específicas que se destacan en algunos estudios son las opciones de tratamiento y la ayuda al paciente para tomar decisiones sobre su cuidado” (244–248) Así, en nuestro estudio el 46,4% de los cuidadores suelen preguntar sobre las posibilidades de tratamiento y sus efectos secundarios. Varios estudios han señalado que los pacientes y los cuidadores quieren información sobre sobre la posibilidad de efectos secundarios o complicaciones de los tratamientos(239,248,249).

Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza; y que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, y recibir la información con un lenguaje claro y de forma gradual (250).

En nuestro estudio cuando los pacientes conocen su diagnóstico, sus cuidadores tienen mejor calidad de vida, especialmente, en el dominio psicológico y la media de su calidad de vida es mayor cuando los pacientes a los que cuidan conocen su pronóstico en el dominio físico y psicológico. Las investigaciones realizadas sugieren que una comunicación eficaz influye en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos tales como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor factores influyentes sobre la calidad de vida del cuidador (251). El intercambio adecuado de información puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados y la adherencia a los tratamientos, reducir el malestar psicológico y contribuir a transmitir unas expectativas realistas (252). Además, un

proceso de comunicación adecuado tiene una gran influencia sobre la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones, la asimilación de la enfermedad y la consideración de las diferentes opciones. Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de ansiedad y depresión (253).

Algunos de los problemas que han sido identificados por los cuidadores y que necesitan de más información son los aspectos relacionados con la sedación terminal y las Instrucciones previas.

Los profesionales sanitarios deberían poseer las habilidades necesarias para una comunicación efectiva con pacientes y cuidadores, y deberían recibir una formación adecuada al respecto. Las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de que los profesionales que trabajan con pacientes que precisan de Cuidados Paliativos tengan una formación adecuada en habilidades para la comunicación. La formación debería ser intensiva, basada en escenarios reales y con sesiones posteriores de recordatorio (254). Los programas de entrenamiento intensivos, con técnicas de representación de roles o pacientes simulados, son efectivos para mejorar las habilidades comunicativas de los profesionales de la salud que atienden a pacientes con cáncer (255,256), y por supuesto, debería fomentarse la participación de enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida, a través de profesionales adecuadamente entrenados y respetando el deseo de las personas a no tomar parte en las decisiones(256)

Está bien documentado que la provisión de cuidados de apoyo durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer puede afectar positivamente a la salud mental y al nivel de estrés de un cuidador (257).

En nuestro estudio, encontramos cuidadores que decían que no tenían información sobre determinados aspectos relacionados con la labor del cuidado del paciente. Así, el 76% de los cuidadores necesitaban más información sobre la sedación en la última etapa del paciente en estado terminal. Además, más de la mitad de los cuidadores requerían más información sobre las Instrucciones previas (58,4%).

Las Instrucciones Previas o Testamento vital consiste habitualmente en declaraciones acerca de la forma en que el paciente desea que se maneje su proceso de muerte, se rechazan en general las medidas de soporte vital cuando no haya expectativas de recuperación, y se solicitan medidas de cuidado y tratamiento adecuado del dolor.(258)

Discusión

Las normas éticas y las acciones legislativas deben adaptarse a la evolución de la sociedad y al respeto de los derechos fundamentales. Hoy en día se reconoce el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen. Este principio de autonomía se concreta en el «consentimiento informado», definido como la aceptación expresa por parte de un enfermo competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido adecuadamente informado acerca de aquello a lo que se le propone consentir. Por su parte, el documento denominado «testamento vital», de «instrucciones previas» o de «voluntades anticipadas», supone un paso más allá del consentimiento informado y es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días, en el supuesto de que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo (259),(260).

El objetivo fundamental de las Instrucciones Previas es que los deseos del paciente sean respetados, y para cumplir con este objetivo deben estar accesibles para todos los profesionales sanitarios responsables de la asistencia en el momento de tomar las decisiones clínicas, por lo tanto, lo lógico es que las instrucciones del paciente aparezcan reflejadas en su historia clínica, para que el personal médico tenga un acceso rápido y sencillo a la información. De lo contrario, formalizar el documento no sería de utilidad. Actualmente, en la Región de Murcia, desde 2009 queda reflejado en la historia clínica del paciente si éste ha formalizado o no las Instrucciones Previas. Aunque el acceso al contenido, sólo es posible para personal facultativo y autorizado, pudiéndose hacer de forma telemática accediendo al Registro Murciano de Instrucciones Previas. A través de éste, también se puede acceder al Registro Nacional de Instrucciones Previas en caso de ser necesario, para ciudadanos que han realizado su documento en otras comunidades autónomas y así poder examinar su contenido (261).

En España, a pesar del desarrollo legislativo existente, los documentos de instrucciones previas cuentan con muy escasa difusión. Algunos autores hablan de que sólo cinco de cada 10.000 habitantes conocen o han oído hablar de ellos (262). Existe un claro desconocimiento de la población sobre el documento de voluntades anticipadas y su finalidad (263).

En un estudio para investigar el grado de conocimiento de los familiares de los enfermos ingresados en la UCI sobre las voluntades anticipadas, los resultados obtenidos muestran que la mayoría de los familiares no habían tomado la decisión de realizar una declaración de voluntades anticipadas ni un testamento vital y muchos de

ellos tampoco habían comentado con sus familiares más cercanos cuál era su voluntad acerca de limitar procesos terapéuticos en situaciones determinadas. (264). Estos datos apoyan los hallazgos encontrados en nuestro estudio acerca de la necesidad de más información sobre las Instrucciones Previas. A pesar de esto, en el estudio de Arauzo y cols. los familiares encuestados consideraron que el hecho de tener un familiar ingresado invitaba a la reflexión sobre el documento de voluntades anticipadas y creían que éste podría ser de utilidad (265). Busquets encontró que, aunque la mayoría de las personas interesadas en otorgar una declaración de voluntades no sufrían una enfermedad grave, sí manifestaban haber acompañado a personas cercanas, familiares o amigos, en situaciones de incapacidad o agonía, por lo que no deseaban vivir la misma experiencia en primera persona (266).

Por otro lado, la sedación terminal se define como una disminución intencionada del nivel de conciencia del enfermo, a través de la administración de los fármacos adecuados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios (267). Entre las definiciones más utilizadas en la literatura médica hoy está la que propone que 'sedación paliativa'.

Durante la última década, los conocimientos médicos relacionados con la práctica de la sedación paliativa han avanzado bastante. Sin embargo, la evidencia empírica disponible sigue siendo limitada y la controversia persiste. En este sentido, es llamativa la existencia de una enorme dispersión en la prevalencia de las indicaciones de sedación paliativa en los diferentes centros asistenciales, que varía desde menos del 10%, hasta más del 50% de los pacientes (268) (269)(238)

En cuanto a los resultados encontrados sobre la necesidad de más información sobre la sedación terminal, hemos comentado antes que el 76% de los cuidadores necesitaban más información sobre la sedación terminal. Estos resultados se asemejan a los publicados en 2016 por Carmona y cols. sobre el impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales. En este estudio se realizaron entrevistas a 10 cuidadores colombianos de pacientes terminales que habían fallecido bajo sedación paliativa. Tras dichas entrevistas se llegó a la conclusión de que los cuidadores no tenían ningún conocimiento previo sobre la sedación. Todos señalaron que fueron informados sobre el objetivo y los cambios físicos que podía presentar el paciente; sin embargo, la mitad de ellos refirieron que esta información no fue suficiente para comprender el proceso que enfrentaban (270). Por otro lado, un estudio publicado por Eun y cols y cols, en 2107 hacía referencia al escaso

Discusión

conocimiento e información insuficiente, de los pacientes enfermos de cáncer terminal y sus familiares, sobre la percepción de la sedación paliativa (271).

En un estudio realizado por Van Dooren y cols. (14), el 51% de los familiares expresó preocupación frente al objetivo de la sedación luego de haber sido iniciada, así como sobre el bienestar del paciente y de ellos mismos como cuidadores. Se concluyó que los familiares necesitan información continua y acompañamiento profesional durante la Sedación Paliativa, pues este proceso los acerca a la muerte del paciente (272).

Finalmente, nuestro estudio refleja que cuando el cuidador tiene necesidad de más información tiene peor calidad de vida, especialmente en el Dominio medio ambiente en aspectos como los problemas físicos que pueda presentar el paciente, las expectativas de futuro, posibilidades de tratamiento y efectos secundarios, causas de la enfermedad del paciente y las posibles ayudas técnicas que pueden ayudar al paciente. Así, Wilkes y cols. en 2000 defendieron que la provisión de información disminuye los temores de la familia e incrementa su sentido de control y autoridad (273). Por otro lado, en el estudio sueco de Friedrichsen, todos los cuidadores defendían su derecho a disponer de información suficiente para poder comprender plenamente la situación, prepararse mentalmente, organizar sus vidas y ser una fuente de información para otros., a veces necesitaban recibir esta información varias veces antes de que estuvieran satisfechos.(274)

6.- Conclusiones

Conclusiones

1. Los factores sociodemográficos asociados a una mejor calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, han sido la edad del paciente, la actividad laboral, y el grado de relación familiar. Así cuando el cuidador realiza una actividad laboral es tres veces más probable alcanzar una mejor calidad de vida en los dominios físico y medioambiental, frente a aquellos familiares desempleados. Cuidadores cuyos pacientes tenían entre 60 y 75 años tienen una mejor calidad de vida en el dominio físico, frente a familiares más jóvenes. E hijos o hermanos del paciente presentan una probabilidad seis veces mayor de tener mejor calidad de vida en el dominio medio ambiente, frente a familiares de segundo grado.
2. Los factores de características de los cuidados asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, han sido el ámbito donde se llevan a cabo los cuidados paliativos y la dependencia del paciente. Cuando el paciente recibe los cuidados paliativos en el hospital es aproximadamente 3 veces más probable que el cuidador presente una mejor calidad vida en los dominios psicológico, social y medio ambiente, que cuando los cuidados se realizan en el domicilio. Los cuidadores de pacientes independientes para realizar las actividades básicas de la vida diaria presentan significativamente mejor calidad de vida en el dominio psicológico, que familiares de pacientes dependientes.
3. Cuidadores más jóvenes, del sexo femenino, con un mayor nivel educativo, encontrarse activos laboralmente y tener una relación familiar más cercana con el paciente, perfilan cuidadores con puntuaciones más elevadas de calidad de vida en todos los dominios. Por lo tanto, nuestros resultados orientan a que una mayor actividad física y mental y la socialización que conlleva el ejercicio de una profesión, generan aspectos positivos en el cuidador.
4. Las características de la enfermedad del paciente y la organización de los cuidados también influyen en la calidad de vida del cuidador. Los cuidadores de pacientes con cáncer tienen peor calidad de vida que aquellos cuidadores de pacientes con otras patologías. También la programación de los cuidados en el domicilio impacta negativamente en los cuidadores, y el traslado y cuidado en el hospital parecen mejorar la calidad de vida del cuidador. Esta

Conclusiones

situación contrasta con los deseos de los pacientes, evidenciados ampliamente en la literatura, que prefieren morir en casa, alcanzando mejores evaluaciones la experiencia de morir en el propio domicilio que en el hospital.

5. Los problemas que generan una calidad de vida de los cuidadores significativamente peor en el dominio físico, psicológico y social pertenecen a la categoría de alteraciones de la salud mental y los problemas en el cuidado del paciente. Los cuidadores se enfrentan a situaciones difíciles que hacen surgir dudas sobre aspectos complejos sobre los cuidados en una fase terminal de la enfermedad. Conocer los problemas y necesidades del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos, puede prevenir el deterioro innecesario del familiar y mejorar la relación con el equipo de cuidados paliativos, que tendrá como consecuencia aumentar el bienestar del paciente.
6. La satisfacción del cuidador con la información que recibe del personal sanitario es alta, existiendo una correlación positiva y significativa entre la satisfacción con la información recibida de los profesionales y la calidad de vida en sus cuatro dominios. Ya que una mayor satisfacción genera una mejor calidad de vida consideramos que las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de que los profesionales que trabajan con pacientes que precisan de cuidados paliativos tengan una formación adecuada en habilidades para la comunicación.
7. La calidad de vida del cuidador es significativamente peor cuando tiene necesidades de información que no han sido satisfechas, especialmente sobre los problemas físicos que pueda presentar el paciente, las expectativas de futuro de la enfermedad, las posibilidades de tratamiento y efectos secundarios, las causas de la enfermedad, las ayudas instrumentales disponibles en el cuidado y aspectos relacionados con la sedación terminal y el documento de instrucciones previas.
8. Los cuidadores precisan más ayuda e información de los profesionales sanitarios y de la administración sociosanitaria para gestionar adecuadamente sus tareas y las exigencias emocionales de los cuidados. Los servicios de cuidados paliativos deben abordar las necesidades de apoyo de los

Conclusiones

cuidadores, para que puedan ofrecer una mejor atención y poder mejorar sus resultados actuales y futuros de salud.

7.- Referencias bibliográficas

1. Kessel Sardiñas H. [Age as criterium]. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 1998 May 30;110(19):736–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9672867>
2. Rodríguez Mañas, L., & Fernández-Ballesteros R. Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones y consecuencias. *Gerontol Soc.* 2000;
3. Finch CE, Tanzi RE. Genetics of aging. *Science* [Internet]. 1997 Oct 17;278(5337):407–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9334291>
4. Halliwell B. The antioxidant paradox. *Lancet (London, England)* [Internet]. 2000 Apr 1;355(9210):1179–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10791396>
5. Isaac M C y GIZ. “Fisiología del Envejecimiento.” In: MASSON, editor. *Manual de Geriatria*. 3ª edición. 2002. p. 63–76.
6. LaRocca TJ, Martens CR, Seals DR. Nutrition and other lifestyle influences on arterial aging. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2016 Sep 28; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27693830>
7. Instituto Nacional de Estadística. Esperanza de vida al nacer. 2007.
8. Instituto Nacional de Estadística. Mujeres y hombres en España [Internet]. 2016. Available from: [file:///D:/Users/Usuario/Downloads/Mujeres_y_Hombres_2016\(1\).pdf](file:///D:/Users/Usuario/Downloads/Mujeres_y_Hombres_2016(1).pdf)
9. Jackson CF, Wenger NK. Cardiovascular disease in the elderly. *Rev Esp Cardiol* [Internet]. 2011 Aug;64(8):697–712. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21723657>
10. Congreso de las Enfermedades Cardiovasculares SEC. In Zaragoza; 2016. Available from: <http://secardiologia.es/multimedia/apps/7868-congreso-sec-2016>
11. WHO. Active Ageing: A Policy Framework. *Aging Male*. 2002;5(1):1–37.
12. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth*. 2006;2(12):231–42.
13. Collado M, Blasco MA, Serrano M. Cellular senescence in cancer and aging. *Cell*. 2007 Jul 27;130(2):223–33.
14. Moskalev AA, Shaposhnikov M V, Plyusnina EN, Zhavoronkov A, Budovsky A, Yanai H, et al. The role of DNA damage and repair in aging through the prism of Koch-like criteria. *Ageing Res Rev*. 2013 Mar;12(2):661–84.
15. Kuilman T, Michaloglou C, Mooi WJ, Peeper DS. The essence of senescence. *Genes Dev*. 2010 Nov 15;24(22):2463–79.
16. International Agency for Research on Cancer. *World Cancer Report 2014* [Internet]. 2014. Available from: <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>
17. Organización Mundial de la Salud. Prevención y control de las enfermedades no transmisibles, 138ª reunión. 2015;
18. Shah H, Albanese E, Duggan C, Rudan I, Langa KM, Carrillo MC, et al. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *Lancet Neurol* [Internet]. 2016 Nov;15(12):1285–94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27751558>
19. Sociedad Española de Oncología Médica S. *Las Cifras del Cáncer en España 2016* [Internet]. 2016. Available from: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/105460-el-cancer-en-espana-2016>
20. Sociedad Española de Oncología Médica S. *Las Cifras del Cáncer en España 2017*. 2017.
21. Rossi, S., Baili, P., Capocaccia, R., Caldora, M., Carrani, E., Minicozzi, P., ... y Belot A. The EURO CARE-5 study on cancer survival in Europe 1999–2007: Database, quality checks and statistical analysis methods. *Eur J Cancer*. 2015;51(15):2104–19.
22. No Title. Available from: <http://eco.iarc.fr/eucan/>

23. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer* [Internet]. 2013 Jun 1;119 Suppl:2160–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23695928>
24. Reino de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006;26. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
25. Jiménez Lara A. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de la Salud (EDDS). In 2002. p. 10–5.
26. Dependencia S. Los tiempos del cuidado. 2009.
27. Salud O mundial de la. El Abrazo Mundial. *Oms*. 2001;66.
28. Diccionario Real Academia Nacional de Medicina. Madrid. Ed. Paname. 2012.
29. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Snacho M NOJ. Cuidados Paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de cuidados Paliativos. 1993.
30. Kubler-Ross E. On death and dying. Company TM, editor. Nueva York; 1969.
31. Astudillo W, Mendinueta C. ¿ Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal. *Ars Médica* [Internet]. 2005;11:61–85. Available from: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/comunicacion/como_mejorar_comunica_fase_terminal.pdf
32. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999) Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 1999.
33. Salud OM de la. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cancer. Informe de un comité de expertos. Ginebra; 1990.
34. Bolentin Oficial del Estado. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. 2011;
35. Ramón Bayés y Pilar Arranz. Psicología, Cáncer y Cuidados Paliativos. 2006.
36. LIVADIOTAKIS GEORGIA MA. Inicio Cuidados Paliativos: su impacto sobre las personas mayores, los cuidadores familiares y de la salud de la comunidad.
37. Cruz Qunintana, F.; García Caro MP. SOS Dejadme morir. Ayudando a aceptar la muerte. Piramide, editor. Madrid; 2007.
38. Saunders C. Cicely Saunders: Selected writings 1958-2004. OUP Oxford, editor. 2006. 328 p.
39. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guia de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008.
40. Fine M y CG. Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of “care”and “dependency.” *Ageing Soc*. 2005;25(4):601–21.
41. Maria Moliner. DICCIONARIO DE USO DEL ESPAÑOL MARIA MOLINER. 3ª. Gredos, editor. 2007. 1680 p.
42. Ramírez Ordoñez MM. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Av en enfermería*. 2006;XXI II(2):7–17.
43. IMSERSO. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles [Internet]. 2005. 260 p. Available from: www.seg-social.es/imserso
44. Castejón Bolea, R; Alemany Agullo J. et al. La atención al paciente con cáncer en fase Terminal en sus últimos días de vida (II): apoyo emocional y comunicación. 2008.
45. Navarro JR. Redes Familiares en el cuidado del Anciano con Demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid C económico y S de la C de M, editor. Universidad Complutense de Madrid; 2001.
46. María Crespo López y Javier López Martínez. El Estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Pirámide E. Madrid; 2007. 280 p.
47. De La Cuesta-Benjumea C. “Estar tranquila”: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clínica*.

- 2009;19(1):24–30.
48. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Aten primaria* [Internet]. 2004 Sep 15;34(4):170–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15388064>
 49. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid; 2004.
 50. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*. 2000;26(4):217–23.
 51. Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Viéban, F., & Clément JP. Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(2):127–35.
 52. SCHULZ, Richard; MARTIRE LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr psychiatry*. 2004;12(3):240–9.
 53. Feldberg, C., Tartaglino, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., y Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurol Argentina*. 2011;3(1).
 54. Fernández-Lansac, V., y Crespo L. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*. 2011;22(1):21–40.
 55. Vaquiro Rodríguez, S., y Stieповich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc y enfermería*. 2010;16(2):17–24.
 56. CRESPO, María; LÓPEZ J. Cuidadores y cuidadoras: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*. 2008;35.
 57. Moya-Albiol L, Moya-Albiol N. El cuidado informal: una visión actual. *Rev Motiv y Emoción* [Internet]. 2012;1(August):1576–4214. Available from: <http://reme.uji.es/reme>
 58. García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18(5):83–92.
 59. Bover-Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*. 2006;16(2):69–76.
 60. Martínez MCL y JL. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "Cómo mantenerse su bienestar". 2006.
 61. Galceran J, Ameijide A, Carulla M, Mateos A, Quirós JR, Rojas D, et al. Cancer incidence in Spain, 2015. *Clin Transl Oncol*. 2017;19(7):799–825.
 62. Flores, N., Jenaro, C., Navarro, E., Vega, V. y Vázquez A. Salud biopsicosocial y relación con la carga experimentada por cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Ibero-Americana Gerontol*. 2013;1:47–60.
 63. Ferrer, Jorge Garcés y FJRR. La teoría de la sostenibilidad social. Aplicación en el ámbito de los cuidados de larga duración. *Azarbe*. 2012;(1).
 64. Cardona A, Segura C, Ángela M, Berbesí F, Dedsy Y, Agudelo M, et al. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos * Prevalence and factors associated with the caregiver burden. *Rev Fac Nac Salud Publica*. 2013;31(1):30–9.
 65. Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., ... y Pi J. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatr la Fac Med Barcelona*. 2000;27(3):131–4.
 66. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and

- culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*. 2002;42(2):237-72.
67. Hartke, R. J., King, R. B., Heinemann, A. W., y Semik P. Accidents in older caregivers of persons surviving stroke and their relation to caregiver stress. *Rehabil Psychol*. 2006;51(2):150.
 68. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job burnout. *Control*. 2001;397-422.
 69. Jenaro, C., Flores, N., y Arias B. Burnout and coping in human service practitioners. *Prof Psychol Res Pract*. 2007;38(1):80.
 70. Menezes de Lucena Carvalho, V. A., Fernández Calvo, B., Hernández Martín, L., Ramos Campos, F., y Contador Castillo I. Resiliencia y el modelo Burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*. 2006;791-6.
 71. Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. M., y Grafström M. Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scand J Caring Sci*. 2001;15(1):25-33.
 72. DeKosky, S. T., y Orgogozo JM. Alzheimer disease: diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001;15:S3-7.
 73. López J. Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Universidad Complutense de Madrid; 2004.
 74. Lévesque, L., Cossette, S., Potvin, L., y Benigeri M. Community services and caregivers of a demented relative: Users and those perceiving a barrier to their use. *Can J Aging/La Rev Can du Vieil*. 2000;19(2):186-209.
 75. Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., y Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment Health Nurs*. 2000;21(8):779-806.
 76. King, A. C., y Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity. *Ann Behav Med*. 1997;19(2):91-100.
 77. Scharlach, A. E., Midanik, L. T., Runkle, M. C., y Soghikian K. Health practices of adults with elder care responsibilities. *Prev Med (Baltim)*. 1997;26(2):155-61.
 78. Kiecolt-Glaser J K, Glaser R, Gravenstein S, Malarkey W B, Sheridan J. Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Med Sci Natl Acad Sci*. 1996;93(7):3043-7.
 79. GLASER, S. L., et al. O Grady' J, Hummel M PM. Epstein-Barr virus-associated Hodgkin s disease: epidemiologic characteristics in international data. *Int J Cancer*. 1997;7(2):70.
 80. Schulz, R., Martire, L. M., & Klinger JN. Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatr Clin North Am*. 2005;28(4):1007-38.
 81. Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., y Schulz R. The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. In: Company SP, editor. *Handbook on dementia caregiving: evidence-based interventions in family*. 2000.
 82. Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L., y Grant I. "Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers." *Ann Behav Med*. 1997;19(2):101-9.
 83. Picot, S. J. F., Zauszniewski, J. A., Debanne, S. M., y Holston EC. Mood and blood pressure responses in black female caregivers and noncaregivers. *Nurs Res*. 1999;48(3):150-61.
 84. Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946.
 85. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *Am Med Assoc*. 1999;282(23):2215-9.
 86. Lieberman, Morton A. and LF. "The impact of chronic illness on the health and well-being of family members." *Gerontologist*. 1995;35(1):94-102.
 87. Laserna JA, Castillo A, Eva M, Navío PLF, Torres CJ, Rueda S, et al.

- Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de alzheimer. *Psicol Conductual*. 1997;5(3):365–75.
88. Valles Fernández, M. N., Gutiérrez Cillan, V., Luquin Ajuria, A. M., Martín Gil, M. A., y López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria*. 1998;22(8):481–5.
 89. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género. Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. In Madrid; 2004.
 90. Pérez LL, Díaz Díaz M, Herrera Cabrera E, Silveira Hernández P. Síndrome del “Cuidador” en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cubana Enferm*. 2001;17(2):107–11.
 91. Gignac, M. A., Kelloway, E. K., y Gottlieb BH. The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict. *Can J Aging/La Rev Can du Vieil*. 1996;15(4):525–42.
 92. Penning MJ. In the middle: parental caregiving in the context of other roles. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998;53(4):S188-97.
 93. Stephen AM, Berger S. Relationship Differences in Anger Intensity During Caregiving-Related Situations. *Clin Gerontol* [Internet]. 2000;21(2):3–19. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip&db=a9h&AN=3611129&site=ehost-live>
 94. Strawbridge, W. J., y Wallhagen MI. Impact of family conflict on adult child caregivers. *Gerontologist*. 1991;31(6):770–7.
 95. Ioe C. Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España. *Doc Soc Rev Estud Soc*. 1998;112:235–43.
 96. Abengoza, M. C., y Serra E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1997;32(5):257–69.
 97. Czaja, Sara J., Carl Eisdorfer y RS. Future Directions in Caregiving: Implications for Intervention. 2000. 283 p.
 98. Quinn, W. y Herndon A. The family ecology of cancer. *J Psychosoc Oncol*. 1986;(4):45–9.
 99. Pérez Rodríguez, E., López Márquez, S., Tortosa Gil, A. M., Sansó-Rubert Pascual, P., Hernández Martín, V., & Idoy Díaz E. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Med paliativa*. 2008;15(3):137–42.
 100. Boada, M., Peña Casanova, J., Bermejo Pareja, F., Guillén Llera, F., Hart, W. M., Espinosa, C., y Rovira Forns J. “Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España.” *Med Clin (Barc)*. 1999;113(18):690–5.
 101. Kosberg JI. “Preventing elder abuse: Identification of high risk factors prior to placement decisions.” *The Gerontol*. 1998;28(1):43–50.
 102. Kinney, Jennifer M. y MAPS. “Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia.” *Psychol Aging*. 1989;4(4):402.
 103. Cohen, Carole A., Angela Colantonio y LV. “Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience.” *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):184–8.
 104. Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., y Davis L. Race, finding meaning, and caregiver distress. *J Aging Health*. 1997;9(3):316–33.
 105. Noonan AE, Tennstedt SL. Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiver Well-Being. *Gerontologist*. 1997;37(6):785–94.
 106. Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E., y Kleban MH. The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *J Gerontol*. 1992;47(4):S156–64.

107. Lightsey Jr OR. Positive automatic cognitions as moderators of the negative life event-dysphoria relationship. *Cognit Ther Res.* 1994;18(4):353–65.
108. Gallagher-Thompson D, DeVries HM. “Coping with frustration” classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *Gerontologist* [Internet]. 1994 Aug;34(4):548–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7959115>
109. Losada A, Montorio I, Izal M, Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. *Imsero.* 2006;12005:67–96.
110. Lyketsos CG, Colenda CC, Beck C, Blank K, Doraiswamy MP, Kalunian DA, et al. Position statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with dementia resulting from Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2006 Jul;14(7):561–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16816009>
111. Sancho Castiello M, Díaz Martín R, Castejón Villarejo P, Barrio Truchado E Del. Las personas mayores y las situaciones de dependencia. *Rev del Minist Trab e Inmigr.* 2007;(70):13–43.
112. Santiago González Ortega CCD. Estatuto jurídico del cuidador de las personas en situación de dependencia. Editorial. Madrid; 2010. 219 p.
113. Arostegui I. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto; 1998.
114. Freire de Oliveira Neto M. Estudio comparativo de los instrumentos Whoqol-Bref y SF-36. 2007.
115. Group W. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403–9.
116. Baker, T. L., Foutz, A. S., McNERney, V., Mitler, M. M., & Dement WC. Canine model of narcolepsy: genetic and developmental determinants. *Exp Neurol.* 1982;75(3):729–42.
117. Sainfort, F., Becker, M., & Diamond R. Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *Am J Psychiatry.* 1996;153(4):497.
118. Araya L, Guamán M, Godoy C. Estrés del cuidador de un enfermo terminal. *Programa Diplom en Salud Pública y Salud Fam.* 2006;1–11.
119. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, Grol RPTM. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs* [Internet]. 29(5):378-88-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17006111>
120. Polit , D. Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª Ed. McGraw- Hill Interamericana, editor. México; 2003.
121. Hulley SB CS. Diseñando investigación clínica. Wilkins BW and, editor. 1988.
122. Hernández-Avila, M., Garrido-Latorre, F., y López-Moreno S. Diseño de estudios epidemiológicos. *Salud Publica Mex.* 2000;42(2):144–154.
123. Badia, L. X., y Lizán TL. Research on health outcome. *Aten primaria/Sociedad Española Med Fam y Comunitaria.* 2002;30(6):388.
124. Argimon-Pallàs, J. M., Flores-Mateo, G., Jiménez-Villa, J., Pujol-Ribera, E., Foz, G., Bundó-Vidiella, M., ... y Villafafila-Ferrero R. Study protocol of psychometric properties of the Spanish translation of a competence test in evidence based practice: the Fresno test. *BMC Health Serv Res.* 2009;9(1):37.
125. Lin W, Tsao C. Information needs of family caregivers of terminal cancer patients in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 21(6):438–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15612235>
126. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW y cols. Studies of illness in the age: the index of ADL a standarized measure of biological and psycosocial function. *JAMA.*

- 1963;185:914–919.
127. Lucas-Carrasco R, Laidlaw K, Power MJ. Suitability of the WHOQOL-BREF and WHOQOL-OLD for Spanish older adults. *Aging Ment Health* [Internet]. 2011 Jul 1;15(5):595–604. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21815852>
 128. Carrasco RL. La Versión Española del WHOQOL. Ergón E, editor. Madrid; 1998.
 129. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, Grol RPTM. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs*. 29(5):378-88-90.
 130. Vess Jr, J. D., Moreland, J. R., Schwebel, A. I., & Kraut E. Learning from patients and their spouses. *J Psychosoc Oncol*. 1989;6((1-2)):31–51.
 131. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schadé E, Grol RPTM. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs*. 2006;29(5):378-88-90.
 132. Berlanga Silvestre V, Rubio Hurtado MJ. < Artículo metodológico > Clasificación de pruebas no paramétricas . Cómo aplicarlas. *Rev d'Innovació i Recer en Educ*. 2012;5:101–13.
 133. Jefatura del Estado. 23750 LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boe*. 1999;298:43088–99.
 134. Jefatura del Estado. Real Decreto 994/1999 Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. *Boe*. 1999;151:24241–5.
 135. J. Pérez. Demografía. El envejecimiento de la población española. *Investig y Cienc Edición Española ...* [Internet]. 2010;34–42. Available from: <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloid=798891>
 136. Aguirre R, Batthyány K, Genta N, Perrota V. Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas en Uruguay. *Íconos-Revista Ciencias Soc*. 2014;50(Septiembre):43–60.
 137. Martínez Buján R. Bienestar y cuidados. El oficio del cariño. *Mujeres inmigrantes y mayores nativos* [Internet]. 2007 [cited 2017 Aug 16]. Available from: <http://www.tdx.cat/handle/10803/401450>
 138. Davis, Wagner, Groves T. Managing chronic disease. *BMJ*. 1999 Apr;318(7191):1090–1.
 139. Organisation for Economic Co-operation and Development. *Help wanted? providing and paying for long-term care*. Paris; 2011.
 140. Moreno-Colom S, Recio Cáceres C, Borràs Català V, Torns Martín T. Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde el discurso de las cuidadoras. *Papeles del CEIC* [Internet]. 2016 Mar 14;2016(1):145. Available from: <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15195>
 141. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007 Sep;34(3):294–304. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17572056>
 142. del Río-Lozano M, García-Calvente M del M, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender Identity in Informal Care. *Qual Health Res* [Internet]. 2013 Nov 4;23(11):1506–20. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732313507144>
 143. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*. 2012;21(13–14):2072–82.
 144. Given BA, Sherwood P, Given CW. Support for caregivers of cancer patients: transition after active treatment. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* [Internet]. 2011 Oct;20(10):2015–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21980009>
 145. Kaur J, Mohanti BK. Transition from curative to palliative care in cancer. *Indian J*

- Palliat Care [Internet]. 2011 Jan;17(1):1–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21633614>
146. Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–55.
 147. McGuire DB, Grant M, Park J. Palliative care and end of life: The caregiver. *Nurs Outlook* [Internet]. 2012;60(6):351–356.e20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.003>
 148. Yabroff KR, Lawrence WF, Clauser S, Davis WW, Brown ML. Burden of illness in cancer survivors: Findings from a population-based national sample. *J Natl Cancer Inst*. 2004;96(17):1322–30.
 149. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Van Den Bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*. 1999;86(4):577–88.
 150. Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... y Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J*. 2004;170(12):1795–801.
 151. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust* [Internet]. 2003 Sep 15;179(6 Suppl):S35-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12964935>
 152. Williamson, G. M., & Shaffer DR. Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: How we were then, how we are now. *Psychol Aging*. 2001;16(2):217.
 153. Rinaldi P, Et A. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(May 2004):168–74.
 154. Spatuzzi R, Vespa A, Lorenzi P, Miccinesi G, Ricciuti M, Cifarelli W, et al. Evaluation of Social Support, Quality of Life, and Body Image in Women with Breast Cancer. *Breast Care*. 2016;11(1):28–32.
 155. Doubova S V, Infante-Castañeda C. Factors associated with quality of life of caregivers of Mexican cancer patients. *Qual Life Res* [Internet]. 2016 Nov;25(11):2931–40. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27236819>
 156. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Are Disagreements in Caregiver and Patient Assessment of Patient Health Associated with Increased Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Cancer? *Oncologist* [Internet]. 2017 Aug 14; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28808093>
 157. Jonathan Rees CO y RM. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Nursing (Lond)*. 2001;94(11):563–6.
 158. Alptekin S, Gönüllü G, Yücel I, Yarış F. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncol*. 2010;27(3):607–17.
 159. Meecharoen W, Sirapo-ngam Y, Monkong S, Oratai P, Northouse L. L. Factors Influencing Quality of Life among Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Causal Model. *Pacific Rim Int J Nurs Res* [Internet]. 2013;17(4):304–16. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=2012359696&site=ehost-live>
 160. Reblin M, Donaldson G, Ellington L, Mooney K, Caserta M, Lund D. Spouse cancer caregivers' burden and distress at entry to home hospice: The role of relationship quality. *J Soc Pers Relat* [Internet]. 2016 Aug;33(5):666–86. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27445422>
 161. Wadhwa R. Gastric Cancer: Molecular and Clinical Dimensions. *Nat rev clin oncol*. 2013;10(11):643–55.
 162. Lucas-Carrasco R, Gómez-Benito J, Rejas J, Brod M. The Spanish version of

- the dementia quality of life questionnaire: a validation study. *Aging Ment Health* [Internet]. 2011 May;15(4):482–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21500015>
163. Lucas-Carrasco R, Gómez-Benito J, Rejas J, Brod M. The Spanish version of the dementia quality of life questionnaire: a validation study. *Aging Ment Health*. 2011 May;15(4):482–9.
 164. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer*. 2014 Oct;22(10):2687–96.
 165. Drabe N, Zwahlen D, Büchi S, Moergeli H, Zwahlen RA, Jenewein J. Psychiatric morbidity and quality of life in wives of men with long-term head and neck cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2008 Feb;17(2):199–204. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17549802>
 166. Fatoye F, Mosaku KS, Komolafe M, Adewuya AO. Interictal anxiety and depression symptoms in Nigerians with epilepsy: a controlled study. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2006 Sep;9(2):312–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16861046>
 167. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumol* [Internet]. 43(1):18–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28125154>
 168. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 60(5):317–39. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20709946>
 169. Fitzell A, Pakenham KI. Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psychooncology* [Internet]. 2010 Nov;19(11):1171–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20017113>
 170. Ussher JM, Sandoval M. Gender differences in the construction and experience of cancer care: the consequences of the gendered positioning of carers. *Psychol Health*. 2008;23(8):945–63.
 171. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Sep;34(3):294–304.
 172. Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given BA. Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer—a longitudinal view. *Med Sci Monit*. 2004;10(8):CR447-CR456.
 173. Hoefman R, Al-Janabi H, McCaffrey N, Currow D, Ratcliffe J. Measuring caregiver outcomes in palliative care: a construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. *Qual Life Res* [Internet]. 2015 May;24(5):1255–73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25381122>
 174. Goranitis I, Coast J, Al-Janabi H. An investigation into the construct validity of the Carer Experience Scale (CES). *Qual Life Res* [Internet]. 2014 Aug;23(6):1743–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24381112>
 175. 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 Qual Life Outcomes* [Internet]. 2008 Nov 6;6:93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18990207>
 176. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 Oct;22(10):2775–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24811216>
 177. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative

- systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* [Internet]. 2000;3(3):287–300. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15859670>
178. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* [Internet]. 2010 Oct 10;28(29):4457–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20837950>
 179. Hales S, Chiu A, Husain A, Braun M, Rydall A, Gagliese L, et al. The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 Nov;48(5):839–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24703943>
 180. Goren A, Gilloteau I, Lees M, DaCosta Dibonaventura M. Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 Jun;22(6):1637–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24496758>
 181. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology* [Internet]. 2016 Feb;25(2):217–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26152842>
 182. 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. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2015 Sep;20(9):2731–47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26331505>
 183. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2013 Feb;22(2):403–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22135229>
 184. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* [Internet]. 2003 Jun;18(2):250–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12825775>
 185. Kim Y, Shaffer KM, Carver CS, Cannady RS. Prevalence and predictors of depressive symptoms among cancer caregivers 5 years after the relative's cancer diagnosis. *J Consult Clin Psychol* [Internet]. 2014 Feb;82(1):1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24364792>
 186. Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient: of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2013 Feb;17(1):46–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22386554>
 187. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* [Internet]. 2008 Jan;134(1):1–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18193993>
 188. Shaffer KM, Kim Y, Llabre MM, Carver CS. Dyadic associations between cancer-related stress and fruit and vegetable consumption among colorectal cancer patients and their family caregivers. *J Behav Med* [Internet]. 2016 Feb;39(1):75–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26245160>
 189. Song L, Northouse LL, Braun TM, Zhang L, Cimprich B, Ronis DL, et al. Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and their spouses: a multilevel modeling approach. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Apr;20(3):371–81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20927648>
 190. Wong DFK, Lam AYK, Chan SK, Chan SF. Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services.

- Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2012 Jan 31;10:15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22289443>
191. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010 Dec;58(12):2315–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21087225>
 192. Masterson, C. R., & Hoobler JM. Care and career: A family identity-based typology of dual-earner couples. *J Organ Behav*. 2015;36(1):75–93.
 193. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* [Internet]. 1999 Jan;13(1):37–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10320874>
 194. Silveira JM, Winstead-Fry P. The needs of patients with cancer and their caregivers in rural areas. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 24(1):71–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9007909>
 195. Osse BHP, Vernooij MJFJ, Schadé E, Grol RPTM. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2004 Oct;28(4):329–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15471650>
 196. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* [Internet]. 2000 Mar 21;132(6):451–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10733444>
 197. Education, L., & Magazines T. National consensus project for quality palliative care: clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary. 2004.
 198. 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* [Internet]. 2013 Jul;9(4):197–202. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23942921>
 199. Häggmark C, Theorell T, Ek B. Coping and social activity patterns among relatives of cancer patients. *Soc Sci Med* [Internet]. 1987;25(9):1021–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3423841>
 200. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* [Internet]. 2003 Jul;39(11):1517–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12855257>
 201. Aoun SM, Kristjanson LJ. Challenging the framework for evidence in palliative care research. *Palliat Med* [Internet]. 2005 Sep;19(6):461–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16218158>
 202. Koop PM, Strang VR. The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clin Nurs Res* [Internet]. 2003 May;12(2):127–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12741666>
 203. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* [Internet]. 2004 Jan 7;291(1):88–93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14709580>
 204. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, ISDOC Study Group. End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view--results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010 Jun;39(6):1003–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20538184>
 205. D Fisher HB. Warning: Caring is a health hazard: Results of the 1999 national survey of carer health and wellbeing. 2000.
 206. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of

- caring for a patient with cancer. *Psychooncology*. 2010 Oct;19(10):1013–25.
207. Goldstein NE, Lampert R, Bradley E, Lynn J, Krumholz HM. Management of implantable cardioverter defibrillators in end-of-life care. *Ann Intern Med* [Internet]. 2004 Dec 7;141(11):835–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15583224>
 208. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2010 Oct;19(10):1013–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20014159>
 209. Woodman C, Baillie J, Sivell S. 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 Support Palliat Care* [Internet]. 2015;1–12. Available from: <http://spcare.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmjspcare-2014-000794>
 210. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2003 Dec;12(4):339–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14982313>
 211. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE, de Graeff A. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):94–104.
 212. Sánchez JM, Gherasim B. Viernes 25 junio 1999. *Boe*. 1999;151:24241–5.
 213. Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., & Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(1).
 214. Andershed B. Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *J Clin Nurs* [Internet]. 2006 Sep;15(9):1158–69. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16911057>
 215. Balfe M, Keohane K, O'Brien K, Sharp L. Social networks, social support and social negativity: A qualitative study of head and neck cancer caregivers' experiences. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2016 Dec 22; Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28004448>
 216. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2004 Feb;10(2):58–65; discussion 65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15039608>
 217. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2004 Nov 16;31(6):1105–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15547633>
 218. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust*. 2003 Sep;179(6 Suppl):S35-7.
 219. Grbich, C. F., Maddocks, I., & Parker D. Family caregivers, their needs, and home-based palliative cancer services. *J Fam Stud*. 2001;7(2):171–88.
 220. Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *J Palliat Care* [Internet]. 2001;17(1):30–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11324182>
 221. Dorval M, Maunsell E, Taylor-Brown J, Kilpatrick M. Marital stability after breast cancer. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 1999 Jan 6;91(1):54–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9890170>
 222. Pavalko EK, Woodbury S. Social roles as process: caregiving careers and women's health. *J Health Soc Behav* [Internet]. 2000 Mar;41(1):91–105. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10750324>
 223. Schumacher KL, Dodd MJ, Paul SM. The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health* [Internet]. 1993 Dec;16(6):395–404. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8248566>

224. Balint M. *El medico, el paciente y la enfermedad*. Ateneo, editor. Buenos Aires; 1961.
225. *American Journal of Public Health and the Nations Health*. Variations in patients' compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. 1968;58(2):274–88.
226. Torío Durántez, J., & García Tirado MC. Relación médico-paciente y entrevista clínica: opinión y preferencias de los usuarios. *Atención primaria*. 1997;19(1):27–34.
227. Lassen LC. Connections between the quality of consultations and patient compliance in general practice. *Fam Pract*. 1991;8(2):154–60.
228. Chin JJ. Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Med J [Internet]*. 2002 Mar;43(3):152–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12005343>
229. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Informed consent. *Med Clin (Barc) [Internet]*. 2001 Jun 23;117(3):99–106. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11459579>
230. Starke, M., & Möller A. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *J Child Heal Care*. 2002;6(4):245–57.
231. Rojas Alcántara MP. *Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos*. Universidad de Murcia; 2011.
232. Higuera JCB, Durbán MV, Maza RC, González BL. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2014;25(3):111–4.
233. Palomar, C., Jiménez, A., Barallat, E., Juvero, M. T., Pérez, E., Canal, J., & Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Med paliativa*. 2009;16(6):328–33.
234. Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer [Internet]*. 2004 Oct;12(10):692–700. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15258839>
235. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med [Internet]*. 1994;8(1):39–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8180739>
236. Estapé J, Palombo H, Hernández E, Daniels M, Estapé T, Grau JJ, et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol [Internet]*. 1992 Jun;3(6):451–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1498063>
237. Cortés, C. C., & Olarte JN. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin*. 1998;110(19):744–50.
238. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 1998 Sep;16(3):145–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9769616>
239. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):81–93.
240. Kutner, J. S., Steiner, J. F., Corbett, K. K., Jahnigen, D. W., & Barton PL. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med*. 1999;98(10):1341–52.
241. Rose KE. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *J Clin Nurs [Internet]*. 1999 Jan;8(1):81–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10214173>
242. Carter PA. A not-so-silent cry for help. Older female cancer caregivers' need for

- information. *J Holist Nurs* [Internet]. 2001 Sep;19(3):271–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11847872>
243. Poole K, Fallowfield LJ. The psychological impact of post-operative arm morbidity following axillary surgery for breast cancer: a critical review. *Breast* [Internet]. 2002 Feb;11(1):81–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14965650>
 244. Addington-Hall J, Lay M, Altmann D, McCarthy M. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends, and officials. *Stroke* [Internet]. 1995 Dec;26(12):2242–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7491644>
 245. Grbich, C., Parker, D., & Maddocks I. Communication and information needs of care-givers of adult family members at diagnosis and during treatment of terminal cancer. *Prog Palliat Care*. 2000;8(6):345–350.
 246. Norton SA, Talerico KA. Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2000 Sep;26(9):6–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11883616>
 247. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*. 2004;22(9):1721–30.
 248. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MHN. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* [Internet]. 2005 May 1;103(9):1965–75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15789360>
 249. Kutner, J. S., Steiner, J. F., Corbett, K. K., Jahnigen, D. W., & Barton PL. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med*. 1999;48(10):1341–52.
 250. Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., ... & Tattersall MH. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):81–93.
 251. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* [Internet]. 1995 May 1;152(9):1423–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7728691>
 252. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs* [Internet]. 1999 Nov;8(6):631–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10827609>
 253. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* [Internet]. 1990 Sep 22;301(6752):575–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2242455>
 254. Fellowes D, Barnes K, Wilkinson S. Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane database Syst Rev* [Internet]. 2004;(2):CD002287. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15106172>
 255. Back L. *The art of listening*. Berg, editor. 2007.
 256. Fellowes D, Barnes K, Wilkinson S. Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane database Syst Rev*. 2004;(2):CD002287.
 257. Tan JYS, Lim HA, Kuek NMY, Kua EH, Mahendran R. Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Support Care Cancer* [Internet]. 2015 Dec;23(12):3403–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26335405>
 258. Barrio, I. M., Simón, P., & Júdez J. From advance directives or living wills to advance care planning. *Nurse Investig*. 2004;5:1–9.

259. Consejo de Europa. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo; 1997.
260. BOE. Ley 41/2002 autonomía del paciente. Boletín Of del Estado. 2002;274:40126–32.
261. M^a Dolores Gómez Martínez. Actitudes ante el documentos de Instrucciones Previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital. EN POBLACIÓN GENERAL. Universidad de Murcia; 2015.
262. J S-C. Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas. 2009.
263. Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I J, Redondo JR L-TJ. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. Aten Primaria. 2011;43(1):11–7.
264. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G QS. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin. 2010;134(10):448–51.
265. Solsona F, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S VS. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. Med Clin. 2003;120(9):335–6.
266. Busquets J VC. Consideraciones entorno a las Voluntades Anticipadas. Ann Med. 2003;86(2):58–60.
267. Alonso Perteguer M. Paciente terminal sedado: evolución en el tratamiento farmacológico, plan de cuidados y apoyo emocional a la familia. 2017.
268. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2008 Sep;36(3):310–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18657380>
269. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. J Palliat Care [Internet]. 1990;6(3):7–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1700099>
270. Jiménez, A. M. C., González, M., Ángel, M. C. V., & Krikorian A. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. Psicooncología,. 2016;13(2/3):351.
271. Eun Y, Hong I-W, Bruera E, Kang JH. Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2017 Jun;53(6):1010–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28192224>
272. van Dooren S, van Veluw HTM, van Zuylen L, Rietjens JAC, Passchier J, van der Rijt CCD. Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2009 Sep;38(3):452–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19559563>
273. Wilkes L, White K, O'Riordan L. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. Aust J Rural Health [Internet]. 2000 Feb;8(1):41–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11040579>
274. Friedrichsen MJ. Justification for information and knowledge: perceptions of family members in palliative home care in Sweden. Palliat Support Care [Internet]. 2003 Sep;1(3):239–45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16594424>

