



VNIVERSITAT E VALÈNCIA

FACULTAT D'INFERMERIA I PODOLOGIA
PROGRAMA DE DOCTORAT EN INFERMERIA

TESIS DOCTORAL

Repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar de personas
con cáncer atendidas en un programa de atención paliativa domiciliario

Doctoranda:

María Soledad Giménez Campos

Dirigida por:

Vicente Ruiz Ros

María Pilar Barreto Martín

Mayo, 2017

A la meva família.

*Especialment al meu pare i la meva mare
per cuidar-me sempre.*

AGRADECIMIENTOS

A los compañeros y las compañeras del Área Clínica de Hospital a Domicilio y Telemedicina del Hospital Politènic i Universitari La Fe, por la ayuda y el ánimo durante todo el proceso de elaboración de esta tesis. Especialmente a Bernardo, Elisa, Amparo y María José que me han facilitado esta oportunidad de desarrollo profesional en un entorno asistencial que aprecio y disfruto desde mis inicios como enfermera.

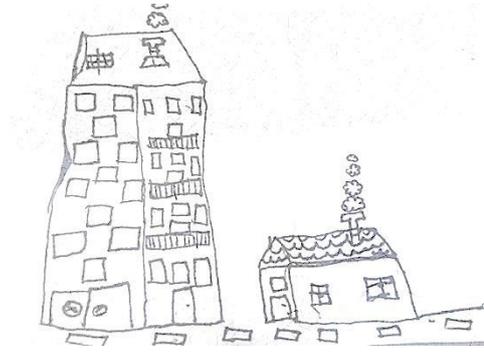
A Pilar Barreto y Vicente Ruiz, por las aportaciones oportunas que han orientado el desarrollo de este trabajo.

A Pepa Palop y Pepa Montón, por todos los conocimientos, sabiduría y reflexiones compartidas que han contribuido a mi forma de entender la profesión.

A Aurelio Costa e Iván Julián, por el apoyo y asesoramiento siempre que lo he necesitado.

A todas las familias que han accedido a compartir su experiencia. Sirvan estas líneas, en especial, para reconocer y visibilizar la experiencia de cuidar de un familiar.

A mi familia, elegida y no elegida, que han vivido de cerca este recorrido.



Cualquier momento es oportuno para valorar el camino que se lleva recorrido pero, probablemente, es en la finalización del mismo cuando mejor perspectiva se tiene. Profundizar en el estudio del cuidado familiar ha resultado ser un proceso largo y costoso pero también muy interesante. Sin duda, una oportunidad para el aprendizaje profesional y personal.

Trabajar en el entorno domiciliario permite conocer la vivencia del paciente y su familia con respecto al proceso de enfermedad al final de la vida y, también de forma inevitable, la de la persona que asume los cuidados en el seno familiar¹. Así pues, de la experiencia asistencial en este contexto y de la necesidad de abordar la vivencia de las personas que cuidan más allá de la identificación de la sobrecarga, es desde donde nace la inquietud que motiva esta investigación. En este sentido, el estudio del cuidado familiar desde una perspectiva enfermera me ha permitido valorar las posibles repercusiones en todas las dimensiones de la persona como respuesta a un proceso adverso. Y, además, apreciar en primera línea la trascendencia de este fenómeno que, más allá de la dimensión intrapersonal, alcanza el plano organizativo² y el social³.

¹ <<La ética exige el respeto y la atención al otro en tanto que otro y, requiere la máxima atención a su vulnerabilidad>>(Torralba i Roselló, 2005).

² <<No puede haber una comunidad sin un sentido y una práctica de la responsabilidad. Y si la capacidad de carga de los puentes se mide por la fuerza de sus pilares más débiles (y no por la "media estadística" de la fuerza de los pilares), la solidaridad de una comunidad se mide por el bienestar y la dignidad de la vida de sus miembros más débiles>>(Bauman, 2003).

³ <<Es una paradoja trágica que las bases del amor, la dependencia y el altruismo en la vida humana y la opresión histórica de las mujeres se encuentren dentro de una mis matriz>>(Zaretsky en Martín Palomo, 2016)

Índice general

Índice de contenidos	xi
Índice de tablas	xv
Índice de gráficos.....	xxi
Índice de ilustraciones.....	xiii
Índice de abreviaturas	xxv

Índice de contenidos

INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO	7
1 CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PROCESO DE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	
1.1 Consideraciones preliminares: el cáncer, un problema de creciente magnitud	9
1.2 Cuidados paliativos: revisión del concepto	11
1.3 Bases para el desarrollo de los cuidados paliativos.....	15
1.4 Nivel de implementación de los cuidados paliativos	19
1.5 Principios organizativos y recursos asistenciales en cuidados paliativos.....	21
2 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO: CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS EN LA COMUNIDAD	
2.1 Consideraciones preliminares en torno a la atención domiciliaria	25
2.2 Breve referencia histórica de la hospitalización domiciliaria.....	27
2.3 Marco normativo estatal y autonómico de la hospitalización a domicilio	28
2.4 Descripción conceptual de la hospitalización a domicilio.....	28
2.5 Aporte de valor de la hospitalización a domicilio	31
3 GESTIÓN DE CASOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	
3.1 Concepto y características.....	34
3.2 Gestión de casos y la continuidad asistencial en cuidados paliativos	36
4 INTEGRACIÓN DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO Y LA GESTIÓN DE CASOS EN UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS	
4.1 Misión y objetivos	38

4.2	Bases Organizativas	38
-----	---------------------------	----

5 LA FAMILIA COMO PROVEEDORA DE CUIDADOS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

5.1	Consideraciones preliminares.....	46
5.2	El cuidado desde el núcleo familiar.....	48
5.3	El familiar como persona proveedora de cuidados	60

6 LA CALIDAD DE VIDA DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA

6.1	Aproximación al concepto de calidad de vida y su abordaje desde la perspectiva enfermera.....	75
6.2	El cuestionario ICUB97: una oportunidad para determinar las tareas de cuidados y las repercusiones asociadas al cuidar desde una perspectiva enfermera	78

MARCO EMPÍRICO.....81

7 OBJETIVOS..... 83

7.1	Objetivos generales.....	83
7.2	Objetivos específicos.....	83

8 HIPÓTESIS..... 85

9 METODOLOGÍA..... 87

9.1	Tipo de estudio.....	87
9.2	Periodo y ámbito de estudio.....	87
9.3	Población de estudio.....	89
9.4	Selección de la muestra	89
9.5	Operacionalización y descripción de variables	90
9.6	Protocolo de la investigación	106

10 RESULTADOS	115
10.1 Aspectos generales en la captación de la muestra y recogida de datos.....	115
10.2 Descripción de resultados relacionados de las personas cuidadoras	116
10.3 Descripción de resultados relacionados con persona receptora de cuidados.....	132
10.4 Factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores familiares	141
10.5 Factores predictores de las repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar	156
 11 DISCUSIÓN	 163
11.1 Sobre las características sociodemográficas y el estado de salud de las personas cuidadoras.....	164
11.2 Sobre las características del entorno de cuidados	167
11.3 Sobre las características de los cuidados prestados	168
11.4 Sobre las repercusiones en los cuidadores familiares	172
11.5 Sobre las características sociodemográficas y de salud de las personas atendidas en el programa de cuidados paliativos domiciliarios.....	175
11.6 Características relacionadas con la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial	176
11.7 Sobre los factores relacionados con la calidad de vida de la persona que cuida .	177
11.8 Sobre las variables predictoras de afectación de la calidad de vida de las personas que cuidan.....	186
 12 CONCLUSIONES	 191
 BIBLIOGRAFÍA	 195
 ANEXO	 241

Índice de tablas

Tabla 1 Principales diferencias en la atención domiciliaria desde AP y HaD.....	26
Tabla 2 Hospitalización a domicilio: funciones y esquemas asistenciales	41
Tabla 3 Roles y actividades del cuidado familiar en cuidados paliativos	69
Tabla 4 Instrumento: Ítem 19 - Encuesta Nacional de Salud	102
Tabla 5 Instrumento: Escala de ansiedad y depresión de Goldberg	103
Tabla 6 Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB-97 – 1ª parte)	103
Tabla 7 Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97– 2ª parte).....	104
Tabla 8 Instrumento: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para Cuidados Paliativos	104
Tabla 9 Instrumento: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud	105
Tabla 10 Instrumento: Índice de Barthel	105
Tabla 11 Instrumento: Short Portable Mental Status Questionnaire.....	106
Tabla 12 Muestra excluida y motivos de exclusión	115
Tabla 13 Descripción lapsos de tiempo en la recogida de datos	116
Tabla 14 Características sociodemográficas de las personas cuidadoras	118
Tabla 15 Autopercepción del estado de salud en el último año	120
Tabla 16 Problemas de salud antes de cuidar y consumo de psicofármacos	121
Tabla 17 Síntomas de ansiedad y depresión: cribado	121

Tabla 18 Síntomas de ansiedad y depresión: posible diagnóstico.....	122
Tabla 19 Características del entorno de cuidados	123
Tabla 20 Lugar de cuidados en los últimos días de vida: preferencias de las personas cuidadoras.....	124
Tabla 21 Preferencias del familiar para el lugar cuidado en los últimos días de vida versus lugar de fallecimiento	124
Tabla 22 Percepción de la calidad de la relación por parte de las personas cuidadoras.....	125
Tabla 23 Percepción de cambios en la relación por parte de las personas cuidadoras.....	125
Tabla 24 Tiempo asumiendo los cuidados y horas dedicadas.....	126
Tabla 25 Tiempo asumiendo los cuidados y horas dedicadas según género	126
Tabla 26 Cuidados prestados por el cuidador familiar.....	127
Tabla 27 Detalle de los cuidados prestados por el cuidador familia	127
Tabla 28 Procedimientos técnicos realizados por el cuidador familiar.....	129
Tabla 29 Detalle de procedimientos realizados por el cuidador familiar.....	129
Tabla 30 Repercusiones de cuidar.....	130
Tabla 31 Descripción de las repercusiones del cuidar.....	130
Tabla 32 Percepción subjetiva de la carga asociada al cuidar	132
Tabla 33 Características sociodemográficas de la persona receptora de cuidados	133
Tabla 34 Categorías diagnósticas y presencia de metástasis	134
Tabla 35 Capacidad funcional de los pacientes	135
Tabla 36 Capacidad cognitiva de los pacientes	135
Tabla 37 Lapsos de tiempo	138

Tabla 38 Preferencias del paciente para el lugar de cuidados.....	138
Tabla 39 Estancias en el programa de cuidados paliativos domiciliarios	139
Tabla 40 Motivo de alta del programa de cuidados paliativos	139
Tabla 41 Lugar de fallecimiento	139
Tabla 42 Preferencia del paciente para el lugar de cuidados en los últimos días de vida y lugar de fallecimiento	140
Tabla 43 Uso de recursos asistenciales	141
Tabla 44 Contactos telefónicos durante el seguimiento en programa CP.....	141
Tabla 45 Relación entre la edad del cuidador familiar y la calidad de vida.....	143
Tabla 46 Relación entre variables sociodemográficas y autopercepción de salud.....	143
Tabla 47 Relación entre variables sociodemográficas y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar	143
Tabla 48 Relación entre consumo de psicofármacos y repercusiones en la calidad de vida	144
Tabla 49 Relación entre síntomas de ansiedad y depresión con la autopercepción del estado de salud.....	144
Tabla 50 Relación entre síntomas de ansiedad y depresión y repercusiones en la calidad de vida.....	145
Tabla 51 Relación entre el entorno del cuidados y la autopercepción del estado de salud	145
Tabla 52 Relación entre los factores del entorno de cuidados y repercusiones en la calidad de vida.....	146
Tabla 53 Relación entre las características de los cuidados prestados y la autopercepción del estado de salud.....	147

Tabla 54 Relación entre las características de los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida.....	147
Tabla 55 Relación entre los cuidados en cada necesidad básica y la auto percepción de la salud.....	148
Tabla 56 Relación entre los cuidados en cada necesidad básica y las repercusiones en la calidad de vida.....	149
Tabla 57 Relación entre la realización de procedimientos técnicos y auto percepción del estado de salud.....	149
Tabla 58 Relación entre la realización de procedimientos técnicos y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar.....	150
Tabla 59 Repercusiones asociadas al cuidar y auto percepción del estado de salud	150
Tabla 60 Relación entre repercusiones del cuidar en cada necesidad básica y la auto percepción del estado de salud.....	151
Tabla 61 Relación entre la edad del paciente y la calidad de vida.....	152
Tabla 62 Relación entre variables sociodemográficas del paciente y auto percepción de salud.....	152
Tabla 63 Relación entre variables sociodemográficas del paciente y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar.....	153
Tabla 64 Relación entre aspectos de la trayectoria de enfermedad y la auto percepción de la salud.....	154
Tabla 65 Relación entre aspectos del proceso asistencial y la auto percepción del estado de salud	155
Tabla 66 Relación entre aspectos de la trayectoria de enfermedad y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar.....	155
Tabla 67 Relación entre aspectos del proceso asistencial y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar	156

Tabla 68 Resultados del análisis de regresión múltiple para la variable autopercepción del estado de salud en el último año 158

Tabla 69 Resultados del análisis de regresión múltiple para la variable repercusiones del cuidar 159

Índice de gráficos

Gráfico 1 Distribución muestra de cuidadores según edad y sexo	119
Gráfico 2 Distribución grados parentesco (filial y conyugal) según sexo	119
Gráfico 3 Autopercepción del estado de salud según género.....	120
Gráfico 4 Porcentaje de síntomas presentes	134
Gráfico 5 Conocimiento de la enfermedad (n=71).....	136
Gráfico 6 Conocimiento del pronóstico (n=71)	137
Gráfico 7 Preferencias del paciente para el lugar de cuidados en los últimos días de vida y lugar de fallecimiento	140

Índice de ilustraciones

Ilustración 1 Esquema Integración de la atención en la trayectoria de enfermedad..	14
Ilustración 2 Descripción del proceso asistencial integrado entre UHD y GC	44
Ilustración 3 <i>The cancer family caregiving experience</i> . Esquema de conceptos.....	66
Ilustración 4 Modelo 1 de ecuaciones estructurales.....	160
Ilustración 5 Modelo 2 de ecuaciones estructurales.....	161

Índice de abreviaturas

CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CP	Cuidados Paliativos
ECP	Equipos de cuidados paliativos
	Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de
EDAD	Dependencia
GC	Gestión de casos
HACLE	Hospital de atención a crónicos y larga estancia
HaD	Hospitalización a domicilio
OMS	Organización Mundial de la Salud
UCP	Unidades de cuidados paliativos
UHD	Unidad/es de Hospitalización a domicilio

INTRODUCCIÓN

La complejidad de cualquier proceso de enfermedad viene dada por la situación clínica y por el impacto de ésta en la esfera social, psicológica y espiritual en las personas. En el caso concreto de los diagnósticos por cáncer con opciones limitadas de curación y al final de la vida, esta complejidad se establece sobre una evolución clínica deletérea donde el control de síntomas y la gestión de la incertidumbre son aspectos prioritarios por el impacto en la calidad de vida de pacientes y familia. Esta situación de vulnerabilidad requiere un abordaje compasivo a través de los cuidados paliativos cuya finalidad principal es asegurar el bienestar de la persona atendida y de su entorno familiar a través del cuidado total y activo.

Aunque muchos fallecimientos siguen ocurriendo en el entorno hospitalario, el domicilio es una de las opciones de preferencia de muchas personas y sus familias para recibir cuidados en el periodo final de la vida. Esto confluye con las líneas estratégicas marcadas por las políticas sanitarias que identifican en el domicilio una alternativa de respuesta a las necesidades sociosanitarias intensas y crecientes día a día.

El envejecimiento poblacional y la prevalencia de las enfermedades crónicas, entre las que se considera el cáncer, sacuden los pilares de la práctica clínica convencional (Blay, Limón, & Meléndez, 2017) y exigen de nuevas formas de atención que aseguren la calidad asistencial y favorezcan las rutas asistenciales del sistema. Así pues, orientar la atención a la comunidad integrando aspectos clínicos y sociales es una de las opciones para hacer frente a las necesidades imperantes tanto por la gestión de los recursos como por las necesidades de la ciudadanía.

Entre las iniciativas orientadas a promover la atención en el entorno comunitario están el desarrollo de nuevas estructuras sanitarias alternativas a la hospitalización tradicional, tales como: hospital de día, unidades de cirugía sin ingreso, y entre ellas las unidades de hospitalización a domicilio (UHD) o la aparición de intervenciones de seguimiento basadas en modelos de gestión de casos (GC).

En cualquier caso, la posibilidad de atención en el domicilio a personas con necesidades diarias derivadas de cualquier tipo de enfermedad o disfunción pasa, indudablemente, por la asunción por parte otra persona de las responsabilidades del cuidado. Generalmente, en nuestro contexto, esta responsabilidad suele recaer en la familia. Como expresa metafóricamente María Ángeles Durán, el cuidado familiar constituye la parte invisible del denominado "iceberg del bienestar" (Durán Herás, 2002).

Esta invisible pero imprescindible parte de los cuidados familiares supone una extensión a los cuidados sociosanitarios profesionales, pues implica desarrollar y asumir responsabilidades muy variadas, generalmente permanentes en el tiempo y que, en ocasiones, pueden resultar también complejas de llevar a cabo por motivos personales, por falta de apoyo social o por la complejidad de la tarea en sí misma.

Aunque en la mayoría de casos la familia refiere asumir los cuidados de forma voluntaria, cierto es que el entorno sociosanitario conduce, inevitablemente, a ello. Asimismo, esta iniciativa propia en responsabilizarse de los cuidados no exime ni evita las repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar.

Estas repercusiones asociadas al cuidar pueden verse acrecentadas cuando los cuidados familiares se dan en el contexto del final de la vida por una situación de enfermedad avanzada e incurable. En el caso del cáncer, el conocimiento del pronóstico desencadena una serie de respuestas emocionales en la vida del paciente y del conjunto de la familia que, junto a una situación clínica deletérea y a la carga de cuidados, maximiza la situación de vulnerabilidad que vive el familiar que cuida en primera línea.

Desde el punto de vista social y asistencial el reconocimiento y atención al cuidador familiar permanece en un segundo plano. Sucede lo mismo desde el campo de la investigación. Sin embargo, en este último campo, las investigaciones llevadas a cabo en el contexto de cuidados familiares a personas con situaciones de larga dependencia (enfermedad neurodegenerativa, déficits cognitivos, enfermedad mental,...) son mucho más numerosas. Probablemente, esto tiene su razón en una cuestión de número pero no por menos adversidad. Por otra parte, también, en el

desarrollo de investigaciones al final de la vida puede resultar complejo integrar método y vivencia. Con independencia de los factores que hayan podido influir, el estudio de la experiencia del familiar cuidador al final de la vida por un proceso oncológico avanza, pero sigue siendo un aspecto pendiente en la agenda de la investigación en cuidados paliativos (Schenker & Arnold, 2015; Higginson, 2016).

La presente investigación tiene como objetivo general profundizar en el conocimiento de la experiencia de la familia cuando ejerce de cuidadora principal de personas con cáncer que reciben atención paliativa en el domicilio en la fase final de la vida. Principalmente, el estudio se centra en la relación entre las tareas de cuidados y la calidad de vida del cuidador familiar, valorada ésta última a través de la autopercepción del estado de salud y de las repercusiones asociadas al cuidar.

En el primer capítulo del marco teórico se argumenta la necesidad de seguir extendiendo la cobertura asistencial en cuidados paliativos ante un aumento de la incidencia y prevalencia del cáncer, como consecuencia del progresivo envejecimiento de la población y el cambio en el patrón epidemiológico, y por ende de las necesidades de atención al final de la vida. En el mismo capítulo se realiza una revisión al concepto de cuidados paliativos, considerando las bases normativas para su desarrollo, el nivel de implementación y una descripción de los recursos asistenciales disponibles.

Los capítulos dos y tres del marco teórico describen dos de las modalidades con mayor desarrollo e implementación en la atención al final de la vida en la comunidad: la hospitalización a domicilio y la intervención en GC. El motivo de la contextualización en detalle de estas dos modalidades se debe, por una parte, a que ambas constituyen la base asistencial en la que se desarrolla la presente investigación. Y, por otra, a que la familia es una parte fundamental e imprescindible de los procesos asistenciales que se llevan a cabo, como prolongación y continuidad de la intervención profesional y, como el centro de la atención.

El cuarto capítulo describe el contexto asistencial en concreto. A través de la sinergia entre una UHD y una unidad de telemedicina (desde donde se desarrolla la

GC) se desarrolla un programa de cuidados paliativos avanzados que orientado a la atención en la etapa final de la vida.

El capítulo cinco del marco teórico analiza el cuidado familiar desde el núcleo familiar en su conjunto y desde la perspectiva individual del familiar que asume la mayor parte de cuidados.

El último capítulo del marco teórico, expone los argumentos y las bases de la atención a la calidad de vida de los cuidadores en el contexto que se estudia, se plantea el abordaje del concepto de calidad de vida del cuidador familiar desde una perspectiva enfermera.

Tras determinar los objetivos y las hipótesis que guiarán el estudio de la casuística explicada previamente, se presenta la metodología empleada para ello.

En los capítulos diez y once, se exponen los resultados y la discusión. En ambos casos, se ha seguido la misma lógica para estructurar el conocimiento generado y una mejor comprensión de los mismos.

Finalmente, se exponen las conclusiones de la investigación

En resumen, los cuidados paliativos tienen en su razón de ser la atención al paciente y a la familia y, por tanto, la atención paliativa en el domicilio debiera ser el escenario más apropiado para llevarla a cabo. La premisa fundamental de esta posibilidad se ubica en la persona que asume los cuidados (en esta investigación, nos referimos al familiar en todo momento). La confluencia de dos experiencias de vital importancia: cuidar y aceptar el proceso final de la vida de un ser próximo puede condicionar la salud y el bienestar del cuidador, y ello repercutir en los cuidados del paciente. El estudio y comprensión de esta experiencia no se plantea desde el victimismo ni desde el cuidado como algo patológico, sino desde el reto de identificar oportunidades y vías para mejorar la atención al cuidador familiar y procurar por su calidad de vida.

MARCO TEÓRICO

1 CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PROCESO DE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

1.1 Consideraciones preliminares: el cáncer, un problema de creciente magnitud

Durante las últimas décadas, el impulso de campañas de prevención, el acceso a pruebas de detección precoz mínimamente invasivas junto con el desarrollo de nuevos métodos diagnósticos y terapéuticos frente al cáncer han contribuido a mejorar las tasas de supervivencia relacionada con esta enfermedad. No obstante, a pesar de ello, el cáncer sigue siendo un importante y creciente problema de salud pública en todo el mundo. (Stewart & Wild, 2014)

Según el último informe GLOBOCAN, en 2012 se diagnosticaron en todo el mundo más de 14 millones de nuevos casos de cáncer, más de 32 millones de personas convivían con un proceso oncológico y 8.2 millones de muertes se debieron a neoplasias malignas. Las proyecciones mundiales pronostican un aumento en la incidencia, prevalencia y mortalidad por cáncer para el año 2025 en relación, principalmente, con el envejecimiento poblacional. (Ferlay et al., 2015).

La interpretación de estas cifras y de las previsiones realizadas de un problema que va más allá de las políticas exclusivamente sanitarias. Así pues, resulta ineludible considerar un aumento en las necesidades sociales relacionadas con situaciones de fragilidad o dependencia especialmente en las personas ancianas (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2016), más aun conociendo que la incidencia del cáncer aumenta conforme la edad y que la mayoría de las muertes relacionadas con esta enfermedad se producen en edades avanzadas (Ferlay et al., 2015). De la misma forma, el impacto del cáncer en la esfera económica debe considerar las repercusiones en la productividad laboral y el tiempo en la prestación de los cuidados informales, además del consumo en recursos asistenciales y prescripción farmacológica. Un estudio realizado en 27 países de la Unión Europea en el que se valoraban estos aspectos estimó que el costo del cáncer en el año 2009 fue de 126 billones de euros (Luengo-Fernandez, Leal, Gray, & Sullivan, 2013). Aunque existía

variabilidad entre los países incluidos, la cifra subraya la necesidad de desarrollar políticas con estrategias sociosanitarias y financieras competentes con las necesidades y repercusiones que esta enfermedad ocasiona.

Los datos publicados por la Sociedad Española de Oncología Médica reflejan que España sigue la misma tendencia en términos de aumento de la incidencia, prevalencia y mortalidad asociada a cáncer. En 2015, el número total de nuevos casos fue de 247.771 siendo el cáncer colorectal el más frecuente (27.747 casos), seguido de próstata (33.370 casos), pulmón (28.347 casos), mama y vejiga (21.093 casos) (Sociedad Española de Oncología Médica, 2017).

En España, en 2012, dos terceras partes de los casos nuevos se dieron en población de más de 65 años de edad. Los datos referentes a la incidencia del cáncer en personas de más de 65 años muestran que el riesgo de desarrollar un tumor aumenta con la edad (Ferlay et al., 2015). Así pues, la relación entre cáncer y envejecimiento es también manifiesta en nuestro país.

Estas tasas de incidencia junto con la aceleración del envejecimiento de la población, debido principalmente al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la población inmigrante, explican que en 2015 el número nuevos diagnósticos (estimados en base a los índices de crecimiento demográfico) alcanzara las previsiones para el 2020 realizadas.

Con respecto a la mortalidad, cabe destacar que las neoplasias malignas fueron la segunda causa de muerte por grupos de enfermedades en ambos sexos con un total de 110.278 defunciones (Instituto Nacional de Estadística, 2016) y la primera causa de muerte en el entorno hospitalario (Instituto Nacional de Estadística, 2015b).

Las necesidades de atención y cuidados aumentan de forma paralela a la incidencia al cáncer. La demanda asistencial de la población requiere una respuesta que debe extenderse desde el ámbito de la salud pública, que abarque desde el desarrollo de estrategias de detección precoz hasta la cobertura de las necesidades en

situaciones de enfermedad avanzada al final de la vida, a través de la atención paliativa.

Centrando el interés en la atención al final de la vida, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalaba que más de 19 millones de adultos necesitaban cuidados paliativos por neoplasias avanzadas, de los cuales el 69% tenían más de 60 años de edad (Connor, Bermedo, Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y Organización Mundial de la Salud, 2014). Varios estudios e informes de referencia subrayan la insuficiencia y poca equidad de recursos asistenciales orientados a la atención al final de la vida. Frente a esta realidad incuestionable y manifiesta en el día a día asistencial cabe resaltar el desarrollo favorable de los modelos de atención al final de la vida. Tal como se expone en los siguientes epígrafes, los cuidados paliativos tradicionales han avanzado hacia una amplia gama de servicios primarios y especializados en todos los niveles asistenciales ampliando las opciones asistenciales en personas con procesos de cáncer evolucionados.

1.2 Cuidados paliativos: revisión del concepto

El inicio de los cuidados paliativos modernos se ubica en Inglaterra con la fundación del Saint Christopher's Hospice en 1967 por Cicely Saunders. La construcción del *hospice* permitió a Saunders llevar a cabo su propia visión del cuidado al final de la vida en la que la atención se centraba en los problemas clínicos así como también en las necesidades sociales, emocionales y espirituales de personas con enfermedades avanzadas (Centeno Cortés & Arnillas Gonzalez, 1988; Saunders, 2006). Se trataba, pues, de un modelo de atención pionero que integraba cuidados médicos avanzados junto con una atención orientada a facilitar la adaptación emocional y espiritual de los pacientes y sus familias ante la proximidad de la muerte. En años posteriores, la institución amplió sus servicios con la creación de unidades de atención en el domicilio y de equipos especializados en el control de síntomas (Twycross, 1980).

Así pues, el mantenimiento del término *hospice* por parte de Saunders no hacía referencia únicamente a un tipo de centro asistencial en concreto, sino más bien

describía una concepción de la atención al final de la vida alineada con la actual filosofía de los cuidados paliativos. Además de pretender una atención clínica de excelencia, el modelo iniciado en el Saint Christopher's Hospice también tenía como objetivo la formación e investigación en este campo. A través de la divulgación de los resultados clínicos obtenidos y de las características de los modelos asistenciales empleados, este nuevo abordaje de la atención al final de la vida fue adquiriendo notoriedad y convirtiéndose en una fuente de inspiración en el desarrollo de otras iniciativas (Bruera, Higginson, Ripamonti, & Gunten, 2009; Saunders, 2006).

En 1986, en la publicación *Cancer pain relief*, la OMS subrayaba la necesidad de proporcionar una atención integral a las personas con cáncer para alcanzar la mejor calidad de vida posible. En el documento, a través de la locución *continuing care* se describen las características de un modelo de atención que comparte objetivos con el mencionado nuevo movimiento *hospice*, origen de los cuidados paliativos. Una atención que, más allá del dolor concreto, procura el bienestar total del paciente y su familia, en sus dimensiones física, psicológica, espiritual, social y financiera (World Health Organization, 1986).

La OMS hace referencia a los cuidados paliativos, por primera vez de forma explícita, en el informe titulado *Cancer pain relief and palliative Care* (World Health Organization, 1990). Tomando como referencia la definición sugerida por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, entiende los cuidados paliativos como el cuidado total y activo hacia los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, y reitera como objetivo principal el bienestar total de la persona atendida y su entorno sociofamiliar. Además, en este manifiesto se establecen parte de los principios de los cuidados paliativos que siguen vigentes en la actualidad. Estos, se basan en que los cuidados paliativos:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo (World Health Organization, 1990).

En 2002, asumiendo que la presencia de los síntomas no es exclusiva de los últimos días de vida ni de una patología en concreto, la OMS actualiza y redefine los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. En el mismo informe y en congruencia con la realidad, también se ampliaron los principios en los que se deben fundamentar cuidados paliativos. Así pues, además de los anteriores, los cuidados paliativos:

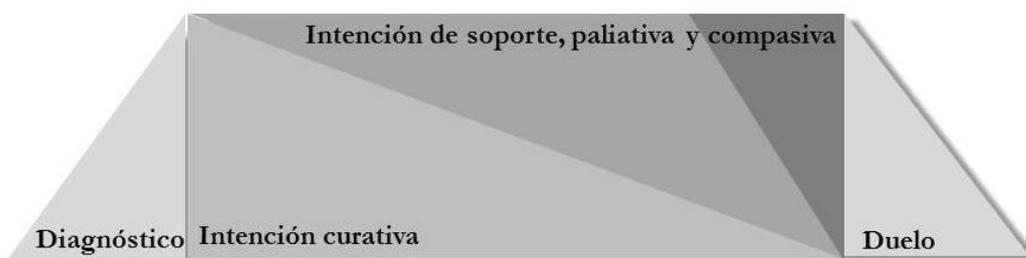
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor situaciones clínicas complejas. (World Health Organization, 2002).

Tras esta última definición, la OMS introduce y destaca aspectos de gran relevancia en el contexto de la atención al final de la vida como son: la ampliación del alcance a personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas, incluir la atención al duelo posterior al fallecimiento, evitar limitar la asistencia a los últimos días de vida, procurar la continuidad de cuidados integrando de forma simultánea

tratamientos curativos, de soporte o paliativos, y actualizar la práctica asistencial acorde a las investigaciones científicas.

Las posibilidades de evolución de la enfermedad en el caso concreto de las personas con cáncer al final de la vida pueden ser muy variadas y conllevar un gran sufrimiento en pacientes y familiares. Es por este motivo que el inicio de la atención paliativa no debe decidirse en base a criterios de tiempo estimado de supervivencia, sino que más bien debe incorporarse a través de la evaluación continuada de las necesidades de los pacientes y sus familiares. Esto facilita la transición entre la orientación curativa y la orientación paliativa y hace posible la simultaneidad de estas dos posibilidades de atención. Tal como se aprecia en la Ilustración 1, en las fases avanzadas de la enfermedad pueden plantearse medidas terapéuticas teniendo siempre como referencia la calidad de vida de pacientes y familias. De igual forma, es posible integrar el paradigma de los cuidados paliativos en los casos en los que sin estar la persona en una situación al final de la vida, sí padece una enfermedad con opciones de curación limitadas.

Ilustración 1 Esquema Integración de la atención en la trayectoria de enfermedad



(*) Edición propia de la autora

Salvando las limitaciones metodológicas, estudios recientes muestran que la integración temprana de la atención paliativa mejora el control de síntomas, prolonga la supervivencia, mejora la calidad de vida, la percepción del pronóstico y trata con medidas menos agresivas a los pacientes (Dalgaard, Bergeholtz, Nielsen, & Timm, 2014; Greer, Jackson, Meier, & Temel, 2013; Salins, Ramanjulu, Patra, Deodhar, & Muckaden, 2016). En los cuidadores se han reportado menores índices de depresión y estrés (Dionne-Odom et al., 2015) y mejores niveles de satisfacción (McDonald et al., 2017).

La implementación de los principios sobre los que se fundamentan los cuidados paliativos en la práctica asistencial requiere un cambio en la cultura sanitaria y de atención que tengan como objetivo principal la calidad de vida de pacientes y familiares. El alcance de este objetivo es posible a través del trabajo conjunto e interrelacionado entre los profesionales, a través del cual los límites de cada ámbito asistencial y disciplina se transformen en espacios de deliberación. No obstante, el calado de nuevos paradigmas en la esfera asistencial requiere también del compromiso político e institucional. La proyección de los cuidados paliativos desde la salud pública supone, a la vez, la oportunidad y la responsabilidad de proporcionar a toda la ciudadanía el acceso a una atención al final de la vida transversal y continua.

1.3 Bases para el desarrollo de los cuidados paliativos

En las últimas décadas, la atención al final de la vida orientada a mejorar la calidad de vida de las personas ante procesos de enfermedad avanzada e incurable se ha ido afianzando progresivamente. Con la implementación de programas de cuidados paliativos, la posibilidad de recibir cuidados al final de la vida es viable si se dispone de recursos asistenciales, estructurales y humanos que ofrezcan una respuesta a las necesidades al final de la vida. No obstante, previo a esto, las instituciones públicas deben llevar a cabo políticas que aseguren el desarrollo y alcance de este tipo de atención a toda la ciudadanía a través de la planificación de líneas estratégicas adecuadas a cada contexto sociodemográfico, epidemiológico y cultural.

La OMS establece como objetivos fundamentales el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida en todas las personas con enfermedades que requieren atención paliativa al final de sus vidas. Esta institución, referente en salud a nivel mundial, insta a la integración de los cuidados paliativos desde un enfoque de la salud pública del tal forma que se garantice el acceso universal en todos los niveles de atención. (Stjernswärd, Foley, & Ferris, 2007). Para ello, determina una serie de objetivos inmediatos, a medio y a largo plazo que marcan las líneas de trabajo a

seguir por parte de cada país. Entre las líneas estratégicas contra las enfermedades no transmisibles, el cáncer es una de las patologías con mayor relevancia por su impacto en la población mundial. Los cuidados paliativos, junto con la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento, constituyen las áreas sobre las que se enfocan los programas de referencia a nivel mundial en el abordaje del cáncer (World Health Organization, 2002, 2013).

Uno de los objetivos a corto plazo fue la publicación *Cancer control: knowledge into action* que incluye la guía para la implementación de los programas de cuidados paliativos comunitarios en los sistemas de salud a través de la cual se proporciona asesoramiento a los responsables de cada país para el desarrollo de políticas que tenga como finalidad la implementación de la atención paliativa en la cartera de servicios sanitarios (World Health Organization, 2007).

Entre las líneas de trabajo de plazo inmediato de la OMS, se contempla la evaluación del nivel de desarrollo de los cuidados paliativos. Ejemplo de ello son el trabajo el informe *Global atlas of palliative care at the end of life* (Connor, Bermedo, Worldwide Palliative Care Alliance, & World Health Organization, 2014) y las hojas de información periódicas, que permiten realizar un mapeo de los recursos en paliativos revisando los modelos de atención existentes, las barreras y las necesidades de desarrollo a nivel regional, nacional y mundial (World Health Organization, 2016).

Además de las iniciativas anteriores orientadas a retratar la realidad, la OMS también trabaja en la elaboración de estándares para la práctica clínica (Aindow, Brook, Eden, Nunn, & Hill, 2008; World Health Organization, 2004) y en la determinación de indicadores de monitorización de resultados tras el desarrollo de políticas e implementación de intervenciones. Una de las propuestas para la monitorización es *Global monitoring framework for non communicable diseases*. Entre los 25 indicadores de este marco, se contempla el acceso a los cuidados paliativos a través de la monitorización de las posibilidades de analgesia con opioides fuertes como la morfina o equivalentes en fallecimientos por cáncer (World Health Organization, 2013).

A nivel europeo, el Comité de Ministros del Consejo de Europa publicó las Recomendaciones 779/1976, 1418/1999, 1649/2009 y 1418 2003/24 (Human Rights Directorate, Human Rights Policy and Development Department, & Bioethics Unit, 2014; Human Rights Directorate et al., 2014) a través de las cuales se insta también al desarrollo de un marco político nacional que propicie la integración de la atención paliativa entendiendo esta como un derecho orientado a aliviar el sufrimiento al final de la vida.

En España, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado núm. 128, 2003) considera la atención paliativa en enfermedades al final de la vida entre las prestaciones de atención primaria y especializada. Asimismo, se han elaborado varios textos con el objetivo general de transferir las normas y recomendaciones internacionales anteriormente citadas al Sistema Nacional de Salud. El más reciente de ellos es la actualización 2010-2014 de la Estrategia en Cuidados Paliativos que forma parte del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. La Estrategia tiene como fin máximo “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) y supone un compromiso con las Comunidades Autónomas para implementar iniciativas que permitan avanzar en la consecución de esta meta. En este documento, se incluyen: la evaluación de los líneas estratégicas generales contempladas en la anterior versión de la Estrategia (atención integral, organización y coordinación, autonomía de los pacientes, formación e investigación en cuidados paliativos), ejemplos de buenas prácticas, prácticas basadas en evidencia, nuevos objetivos, recomendaciones e indicadores de evaluación.

Las propuestas desarrolladas a nivel autonómico suponen la aproximación a la ciudadanía y la adecuación de las líneas estratégicas nacionales e internacionales al ámbito de cada comunidad. En la Comunidad Valenciana, la atención al final de la vida en el domicilio aparecía contemplada en el Plan Oncológico y el Plan para la Mejora de la Atención Domiciliaria. No obstante, es en 2010 cuando se publica el

Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana que contempla las líneas estratégicas de la Estrategia Nacional. Cabe mencionar, por el contexto de este trabajo, que es en la línea de organización y coordinación de recursos donde se hace referencia a las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD) como recursos para garantizar y facilitar la atención avanzada en cuidados paliativos domiciliarios en todas las áreas de salud. Asimismo, entre sus objetivos específicos se contempla la atención integral tanto a la familia como al paciente, ofreciendo a los cuidadores soporte asistencial y formativo que introduzca la perspectiva de género.

En la actualidad, la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, con el objetivo de regular el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida, ha iniciado el proyecto de Ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2017) que recientemente ha sido sometido a información pública (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2017) y está pendiente de su aprobación en les Corts Valencianes.

Los cuidados paliativos deben ser un elemento principal dentro de las opciones asistenciales que se ofrecen a la ciudadanía y no una parte adicional. Las principales bases normativas de referencia a nivel internacional, nacional y autonómico abarcan de forma amplia todas las dimensiones necesarias para considerar la atención al final de la vida desde la perspectiva de la salud pública. No obstante, la transferencia de las intenciones y normas anteriores a la realidad no es tarea fácil, pues existen barreras que dificultan poder garantizar este tipo de atención a toda la ciudadanía. En muchos países, la legislación y políticas en cuidados paliativos son todavía inexistentes o insuficientes, quedando a expensas de iniciativas de caridad. Especialmente en países en vías de desarrollo, el acceso a medicación básica es limitado. Asimismo, la formación en cuidados paliativos de los profesionales es deficitaria a lo largo de todo el mundo y la implementación de programas de atención al final de la vida es desigual y varía según los índices de desarrollo humano de cada país (Connor et al., 2014). En el siguiente epígrafe, se

describen de forma general el nivel de implementación de recursos asistenciales en cuidados paliativos a nivel internacional y nacional.

1.4 Nivel de implementación de los cuidados paliativos

En las últimas décadas han sido varios los proyectos desarrollados con el objetivo de mapear la cobertura en cuidados paliativos en el mundo. El Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, llevado a cabo de manera conjunta por la OMS y la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos, es uno de los trabajos de mayor referencia a nivel mundial. En la última versión de 2014, se evaluaron 234 países que fueron reagrupados en 5 categorías de acuerdo al nivel de desarrollo general de los cuidados paliativos. Las categorías identificadas fueron: desconocimiento de actividad en cuidados paliativos (*categoría 1*), con capacidades de desarrollo (*categoría 2*), recursos paliativos aislados (*categoría 3 subtipo a*), recursos paliativos generalizados pero sin integrar con los servicios sanitarios (*categoría 3 subtipo b*), cuidados paliativos en una etapa preliminar de integración en el sistema de prestación de servicios (*categoría 4 subtipo a*) y cuidados paliativos en una etapa avanzada de integración en el sistema de prestación de servicios (*categoría 4 subtipo b*).

A nivel mundial se aprecia un progreso en el desarrollo de los cuidados paliativos, especialmente en África. Un 58% de los países contaba con uno o más servicios de cuidados paliativos siendo esto un 21% más que el informe previo de 2006. No obstante, en un 32% de los países evaluados no se identificó ninguna iniciativa relacionada con la atención al final de la vida (*categoría 1*) siendo la realidad entre los distintos continentes muy heterogénea (Connor et al., 2014). Así pues, la reivindicación creciente de considerar la atención al final de la vida como un derecho humano básico todavía contrasta con un deficiente desarrollo de los programas de cuidados paliativos que estén integrados en el sistema de salud y al alcance de la ciudadanía.

En Europa, según la anterior agrupación, la mayoría de países europeos evaluados ha empezado o ya tiene integrados los cuidados paliativos en el sistema sanitario (*categorías 3 subtipo b*) y *categoría 4*). Evaluaciones en las que se consideran

tanto el número de recursos asistenciales como las dinámicas de asociaciones, sociedades científicas, programas de formación especializada o las publicaciones en la materia muestran que, en los últimos años en Europa, ha habido un gran avance en el desarrollo de los cuidados paliativos. Reino Unido es el país que ocupa el primer lugar del ranking de desarrollo global en este tipo de atención, Estonia el último, y España se encuentra en la séptima posición. En lo que respecta al área asistencial, aunque los recursos varían en función del sistema sanitario de cada país y de la situación política, económica y social, la atención se basa generalmente en servicios hospitalarios de cuidados paliativos, atención en domicilio, centros de día y consultas externas (Martin-Moreno et al., 2008).

El Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos evaluó el nivel de desarrollo de los modelos basados en atención domiciliaria, equipos de apoyo hospitalario y servicios de hospitalización, a través del análisis secundario de los datos contemplados en los Atlas de los cuidados paliativos en Europa de los años 2007 y 2013 (Centeno et al., 2015). Los resultados mostraron un avance en el desarrollo de estos recursos asistenciales en toda Europa, siendo significativo en los países de Europa occidental. Sin embargo, el alcance de los recursos disponibles es insuficiente para cubrir las necesidades en las tres modalidades estudiadas. Para el caso de las regiones occidentales, se alcanzan el 62% de las necesidades estimadas en servicios de hospitalización, el 52% de las necesidades de atención domiciliaria y el 31% de las necesidades a cubrir por equipos de apoyo hospitalario.

En concreto, en España, el desarrollo de los cuidados paliativos también ha sido favorable, siendo significativo en las modalidades de atención en domicilio y equipos de apoyo hospitalario. Como ocurre de forma generalizada en el resto de Europa, la cobertura de las 3 modalidades asistenciales es insuficiente, no alcanza las necesidades de cuidados paliativos estimadas y es desigual en cada comunidad autónoma. La cobertura de los servicios de hospitalización alcanza el 48% de las necesidades estimadas, el 40% de las necesidades de atención domiciliaria y el 33% de las necesidades a cubrir por equipos de apoyo hospitalario (Centeno et al., 2015). Catalunya y Extremadura son las comunidades con mayor desarrollo en cuidados paliativos frente a Galicia con un menor desarrollo. En el mismo informe, se destaca

la figura de la familia como responsable de los cuidados informales (Martín-Moreno et al., 2008).

1.5 Principios organizativos y recursos asistenciales en cuidados paliativos

El objetivo de este epígrafe es proporcionar una visión integradora de los modelos de atención al final de la vida más frecuentes en la actualidad y los principios organizativos sobre los cuales se desarrollan. Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales, & Benito (2010) proponen una definición organizativa de los cuidados paliativos que integra los principios sobre los cuales se establecen:

“Los cuidados paliativos consisten en la evaluación y atención multidimensional y sistemática de pacientes con situaciones de enfermedad avanzada terminal y sus familias, con los instrumentos del control de síntomas y el clima de comunicación, la ética clínica como metodología de toma de decisiones, y la atención continuada y preventiva, practicadas por un equipo multidisciplinar competente” (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales, & Benito, 2010).

Según el nivel de complejidad, los cuidados paliativos pueden ser básicos, generales, avanzados o de excelencia. En el Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012) se describen sus características:

- **Nivel de cuidados paliativos básicos:** es el nivel que recomienda el Consejo de Europa para todos los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario. El objetivo es que los entornos no especializados en cuidados paliativos sepan manejar los principios básicos en la práctica: medidas de control de síntomas, comunicación con el paciente y la familia, establecer objetivos asistenciales bajo el enfoque de la atención paliativa y apoyar en la toma de decisiones.

- **Nivel de cuidados paliativos generales:** es el que deben proporcionar profesionales de atención primaria (AP) y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida sin ser este el centro de su trabajo habitual. Son profesionales con buen conocimiento y habilidades básicas de cuidados paliativos.
- **Nivel de cuidados paliativos especializados:** son los dispensados por aquellos servicios especializados a personas con problemas o necesidades complejas al final de la vida que precisan de intervenciones terapéuticas avanzadas e intensivas para su control o estabilización. El trabajo entre profesionales es en equipo y su objeto central es la atención paliativa.
- **Nivel de cuidados paliativos de excelencia:** los centros de excelencia proporcionan cuidados paliativos especializados en una amplia variedad de ámbitos que incluirían: cuidados para pacientes ingresados o ambulatorios, cuidados a domicilio, servicios de consulta, y además deberían disponer de instalaciones para la formación y la investigación (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012).

Con la finalidad de ayudar a la identificación, los recursos especializados en cuidados paliativos para adultos se han clasificado desde un punto de vista organizativo, quedando agrupados en: equipos de cuidados paliativos (ECP), unidades de cuidados paliativos (UCP) y hospicios, siendo las dos primeras categorías las habituales en nuestro entorno (Doblado Valderrama et al., 2016; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Bajo la categoría de ECP se engloban todos aquellos recursos que pueden tener como ámbito de actuación el entorno hospitalario (equipos de soporte hospitalario), domiciliario (equipos de soporte domiciliario) y/o ambulatorio (consultas externas), de forma mixta o en un único entorno asistencial. Se componen de profesionales de distintas disciplinas (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales) que han recibido formación específica en cuidados paliativos. Los objetivos asistenciales se enfocan en el alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional a los pacientes y a sus familias, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos.

Las UCP son aquellas unidades de hospitalización delimitadas arquitectónicamente (en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario) con disponibilidad de 4 camas mínimo. Como las anteriores, se componen de profesionales de distintas disciplinas que brindan atención específica en cuidados paliativos a pacientes y familias. El objetivo de las unidades de cuidados paliativos es aliviar el malestar generado por la enfermedad y su tratamiento, y si es posible, estabilizar la situación funcional del paciente

Un servicio de cuidados paliativos especializado puede estar conformado por unidades hospitalarias, por equipos de soporte con equipos de atención domiciliaria, las consultas externas, hospitales de día, equipos de consulta o soporte, unidades de cuidados paliativos u hospicios. Estos, a su vez, pueden relacionarse con los recursos en cuidados paliativos básicos o con áreas clínicas hospitalarias (medicina interna, unidades de corta estancia, urgencias,...) conformando redes asistenciales integradas.

En concreto, en la Comunidad Valenciana, el Plan Integral De Cuidados Paliativos (Conselleria de Sanitat, 2010) clasifica a la población con necesidades de atención al final de la vida en cuatro niveles de complejidad teniendo en cuenta aspectos clínicos (enfermedad, proceso de enfermedad, comorbilidades, sintomatología,...), sociales (entorno familiar, relaciones, apoyo social, vivienda,...), asistenciales (profesionales, formación, dinámica de trabajo,...) y de estrategia de cuidados (atención rehabilitadora, control sintomático,...). La intensidad de la atención depende del nivel de complejidad valorado en cada persona, pudiendo recibir atención paliativa básica o especializada. Por lo general, la organización actual se basa en los equipos de AP como recursos básicos, y en las UHD, hospitales generales y los hospitales de atención a crónicos y larga estancia (HACLE) como recursos avanzados. En el Plan, se hace referencia en numerosas ocasiones a los programas de GC como elementos de interconexión entre niveles asistenciales y como forma de realizar el seguimiento telefónico de pacientes que reciben cuidados paliativos avanzados en el domicilio.

Un gran número de modelos de atención paliativa en los domicilios incorporan entre sus componentes programas de GC con la finalidad de realizar un seguimiento de las necesidades de pacientes y familias y, coordinar los servicios o recursos clínicos y sociales que pueden ser necesarios. En la literatura se han encontrado varios modelos que integran elementos similares y que se proceden a revisar a continuación.

El programa de cuidados paliativos de Kaiser Permanente conocido como *Tricentral palliative care program* se caracteriza por ofrecer atención al paciente y familia a través de un equipo interdisciplinar en el entorno domiciliario. La intervención en GC se desarrolla de forma simultánea a través de contactos telefónicos. La disponibilidad era de 24 horas al día los 7 días de la semana y están orientados a realizar el seguimiento médico, social y espiritual (Brumley & Hillary, 2002).

En California, el programa de cuidados paliativos domiciliarios *Transition program dependiente de sharp healthcare* ofrece atención intensiva tras el alta a pacientes con demencia, enfermedades crónicas y cáncer. Inicialmente se realizan visitas por parte una enfermera con supervisión del caso por parte de médicos hasta conseguir la estabilización posterior al alta. Tras esto, se realiza el seguimiento por vía telefónica. El efecto de este programa se evaluó a través de un diseño retrospectivo con emparejamiento de sujetos a considerando los costes hospitalarios en los últimos 30 días de vida (ingresos, reingresos, estancias, estancias en cuidados intensivos y lugar de fallecimiento). En los pacientes con cáncer los resultados mostraron una reducción del coste de la intervención, menor número de ingresos hospitalarios, menor número de reingresos a los 30 días y menor probabilidad de morir en el hospital (Cassel et al., 2016).

Como ya se ha mencionado en la introducción del presente manuscrito, esta investigación se desarrolla en el contexto de un modelo asistencial que integra como aspectos centrales la atención domiciliaria de rango hospitalario junto con un programa de GC basado en contactos telefónicos. Por este motivo, se procede a revisar con mayor detenimiento en la descripción del concepto, las bases

organizativas y las características definitorias de las UHD y los programas de GC en los siguientes apartados.

2 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO: CUIDADOS PALIATIVOS AVANZADOS EN LA COMUNIDAD

2.1 Consideraciones preliminares en torno a la atención domiciliaria

El interés por promover la atención en el entorno domiciliario ha ido en aumento en las últimas décadas, principalmente como respuesta al envejecimiento poblacional, al cambio en el patrón epidemiológico y al aumento de las necesidades sociosanitarias, todo ello simultáneo al encarecimiento del coste de la atención sanitaria convencional. La posibilidad de atención en el domicilio viene condicionada por dos factores: la existencia de un soporte sociofamiliar que conforme una red de cuidados informales y la complejidad de la situación clínica. Las modalidades de atención a domicilio son variadas, pudiendo clasificarse según se trate de atención de tipo programado o urgente, de un recurso de tipo sanitario o de tipo social o, según el problema de salud que se atiende (episodios agudos o crónicos, geriatría, fragilidad, final de la vida, problemas de salud mental,...).

En el sistema sanitario español, la atención domiciliaria es una modalidad asistencial característica de la AP que se ofrece a aquellas personas que tienen alguna limitación para desplazarse al centro de salud. El modelo de AP actual, basado en la Declaración de Alma-Ata, se desarrolló bajo el marco legislativo articulado por el Real Decreto 137/1984 sobre sobre estructuras básicas de salud (Boletín Oficial del Estado, núm. 27, 1984), donde entre sus funciones, está contemplada la prestación de asistencia sanitaria a nivel ambulatorio y domiciliario. El resto de modalidades de atención en nuestro entorno asistencial cuyo ámbito de actuación también es el domicilio, son recursos de apoyo asistencial a los equipos de AP que en algunos casos son una alternativa a la atención hospitalaria convencional. Ejemplo de ello son los equipos de soporte de atención domiciliaria, equipos de atención geriátrica

en el domicilio o las UHD (Esteban Sobreviola, Ramirez Puerta, & Sánchez del Corral Usaola, 2005).

Por el contexto de este estudio, se considera conveniente reparar en las diferencias entre la atención domiciliaria que se desarrolla desde AP y desde las UHD. En la Tabla 1 se describen las principales diferencias organizativas y asistenciales entre estas modalidades que son, a su vez, los argumentos que justifican la existencia simultánea de ambas posibilidades asistenciales.

Las oportunidades que ofrecen las UHD en el sistema sanitario y en la atención a las personas dependerán de la capacidad de coordinación con los equipos de AP y de la delimitación de sus funciones en base a una relación igualitaria y armoniosa (Cotta et al., 2001; Cuxart Mèlich & Estrada Cuxart, 2012). Dicho de otro modo, las diferencias entre estas modalidades asistenciales y entre sus competencias son el origen de una necesaria relación de dependencia entre ambos recursos con un objetivo común: ofrecer cuidados eficientes y de calidad en el entorno domiciliario.

Tabla 1 Principales diferencias en la atención domiciliaria desde AP y HaD

	Atención Primaria	Hospitalización a Domicilio
Objetivo/s general/es	Prevenir ingreso	Evitar ingreso Sustituir hospitalización
Dependencia de los profesionales	Atención primaria	Atención hospitalaria
Dependencia de los pacientes	Atención primaria	Atención hospitalaria
Enfermedades/complejidad	Agudas y crónicas de baja complejidad	Agudas y reagudizadas de alta complejidad
Criterios de ingreso	No	Sí
Actividades asistenciales	Propias de atención primaria	Propias de atención hospitalaria
Técnicas y tratamientos en domicilio	Simples/baja frecuencia	Complejas /Alta frecuencia
Seguimiento	Limitado/ilimitado	Limitado

(*) Versión propia de la autora de original de: Cuxart Mèlich & Estrada Cuxart, 2012.

2.2 Breve referencia histórica de la hospitalización domiciliaria

La atención sanitaria por parte de los hospitales se ha ido transformando de forma progresiva hacia nuevas formas de atención adaptadas a las nuevas necesidades de la ciudadanía buscando resultados eficientes. Ejemplo de ello son las unidades de hospitalización domiciliaria, que constituyen una alternativa a la hospitalización convencional caracterizada por proporcionar atención de intensidad y complejidad equiparable a la dispensada en el ámbito hospitalario.

El origen del concepto de *hospitalización a domicilio* (HaD) se sitúa en 1947 en el Hospital Montefiore de Nueva York incorporándose posteriormente, en 1965, a la cartera del Medicare. Los términos *extra-mural programs* y *Home Care Programs* hacían referencia a los programas asistenciales basados en una extensión de la atención hospitalaria hacia la comunidad con el objetivo de descongestionar la ocupación de camas hospitalarias (Bluestone, 1954). En Europa, la HaD se inició en Francia en 1951 el Hospital Tenon de Paris aunque no fue hasta 1957 cuando se creó oficialmente bajo el nombre de *Hospitalisation à Domicile* (Sentilhes-Monkam, 2005). Posteriormente, esta modalidad fue extendiéndose por otros países de Europa bajo denominaciones distintas: *Hospital Care at Home* en Gran Bretaña, *Hospital Based at Home* en Suecia, *Trattamento a Domicilio u Ospedalizzazione a Domicilio* en Italia.

En España, la primera UHD aparece en 1981 en el Hospital Provincial de Madrid (actual Hospital General Universitario Gregorio Marañón). Desde entonces, la implementación de estas unidades en la geografía española ha sido progresiva hasta alcanzar un total de 109 unidades en la actualidad, entre las líneas de atención a adultos y las dedicadas a la atención pediátrica (Massa Domínguez, 2017). A pesar del poco respaldo normativo y estratégico, España figura entre los países con los modelos de hospitalización domiciliaria más desarrollados y consolidados del mundo (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile, 2016). La cobertura asistencial que ofrece y la plena integración en la mayoría de hospitales, la convierten en una alternativa de referencia en muchos procesos clínicos, yendo más allá de una vía para la liberación de camas hospitalarias.

2.3 Marco normativo estatal y autonómico de la hospitalización a domicilio

En 1983, el Senado Español aprobó una moción en la que se reconoce la necesidad de crear las UHD en el sistema sanitario público. El texto, elaborado principalmente a partir de la experiencia del Hospital Provincial de Madrid, exponía los beneficios para el paciente y su familia así como también para el sistema. En el mismo, se describía de forma general la organización del trabajo contemplando las necesidades de recursos humanos y el de enfermedades candidatas a tratar desde el domicilio, entre las que se mencionaban *las enfermedades malignas en fase irreversible* (Senado de España, 1983).

Las UHD aparecen por primera vez en textos normativos en el Reglamento General de Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales de la Seguridad Social de 1985 (Boletín Oficial del Estado núm. 55, 1985) donde dependían organizativamente de las direcciones de Enfermería de los hospitales. Posteriormente, con la reforma de la Ley se reasignaron a la dirección médica (Boletín Oficial del Estado núm. 91, 1987). En la Ley General de Sanidad de 1986 aparecen contempladas como recursos de asistencia especializada (Boletín Oficial del Estado núm. 102, 1986).

En la Comunidad Valenciana, en 1995, se publica en el Diari Oficial de la Generalitat Valenciana la Orden por la cual se crean las UHD en los hospitales del, entonces, Servicio Valenciano de Salud (Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, 1995), aunque ya eran 11 los hospitales que contaban con esta modalidad asistencial en su cartera de servicios.

2.4 Descripción conceptual de la hospitalización a domicilio

La hospitalización a domicilio se define como una alternativa asistencial capaz de realizar en el domicilio procedimientos diagnósticos, terapéuticos y cuidados similares a los dispensados en los hospitales (González Ramallo, Valdivieso Martínez, & Ruiz García, 2002), siempre por un tiempo limitado (Shepperd & Iliffe, 2005). Las posibilidades de atención se dan cuando existe una situación de

estabilidad clínica que permite mantener a la persona con seguridad en el domicilio pero resulta necesario el seguimiento cercano y la asistencia compleja, habiendo necesitado permanecer ingresada en otro contexto ante la ausencia de este recurso. El marco normativo autonómico considera que los pacientes se encuentran en régimen de ingreso hospitalario a todos los efectos, incluida la prestación farmacéutica (Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, 1995; Montserrat i Ollé, Cuxart i Melich, & Quílez i Castillo, 2002).

El valor añadido de la atención en la HaD en comparación con la hospitalización convencional se basa en que la asistencia en el hogar puede tener un efecto positivo sobre la calidad de vida y el bienestar del paciente al facilitar la intimidad, la conciliación con el entorno sociofamiliar y el trato personalizado mientras se optimiza el uso de recursos sanitarios. Entre las condiciones clínicas que se suelen atender en las unidades de HaD se encuentran procesos médicos en personas ancianas y frágiles, fases postquirúrgicas (por fracturas o reemplazamientos de cadera), enfermedades infecciosas (como celulitis y neumonía), enfermedades crónicas reagudizadas (EPOC, ICC,...), accidentes cerebrovasculares, enfermedades neurodegenerativas y procesos al final de la vida.

Desde la aparición de la primera UHD hasta la actualidad, se han desarrollado gran variedad de intervenciones bajo términos muy similares (Rogatz & Crocetti, 1958; Leff, 2009; Cuxart Mèlich & Estrada Cuxart, 2012). La descripción de determinadas características organizativas permite aproximarse de forma más precisa y, a la vez representativa a las posibilidades de atención en el domicilio de tipo hospitalario denominadas bajo el término genérico UHD.

Según sea el perfil de pacientes que atienden pueden encontrarse: unidades polivalentes que admiten una gran variedad de enfermedades clínicas, unidades orientadas exclusivamente a la población anciana o unidades de atención específica (cuidados paliativos, rehabilitación, administración de nutrición,...)(Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile, 2016).

Según sea el órgano de dependencia al organigrama institucional, las UHD pueden estar subordinadas a la dirección del hospital o a la de AP. El primero de los

casos es el modelo habitual que se da en España, donde los profesionales que integran el quipo asistencial dependen funcionalmente del mismo centro. El segundo, frecuente en Reino Unido, lo conforman profesionales de cada distrito. Una de las iniciativas recientes que se han desarrollado bajo esta filosofía de atención son las llamadas *virtual wards*, unidades lideradas por enfermeras especialistas o *community matrons* (Lewis et al., 2013)

Otra de las opciones para definir las UHD es hacerlo según sea la función asistencial que pretenden. Como se ha comentado, en estas unidades se atienden condiciones clínicas muy heterogéneas que pueden estar remitidas desde los diferentes niveles asistenciales y presentar unas necesidades asistenciales distintas. En la literatura se encuentran dos grandes esquemas o funciones: aquellas que tienen como objetivo evitar el ingreso en el hospital y aquellas orientadas a facilitar el que pretender favorecer el alta temprana tras un ingreso (Shepperd & Iliffe, 2005).

- **Esquema de evitación ingreso:** modalidad de seguimiento que permite mantener al paciente en el domicilio en una situación clínica que, de no disponer de UHD, precisaría ser ingresado en el hospital.
- **Esquema de alta temprana:** modalidad de seguimiento que sucede a una primera fase de estabilización en el hospital, siendo posible dar el alta de forma temprana para terminar la recuperación o tratamiento en el domicilio recibiendo los mismos cuidados que se realizarían en el hospital.

En otros trabajos, también se hace referencia a los esquemas de alta tecnología y de soporte (González Ramallo et al., 2002)

- **Esquema de alta tecnología:** modalidad de seguimiento orientada a aplicar exclusivamente procedimientos terapéuticos o diagnósticos complejos en el domicilio, como por ejemplo nutrición parenteral, quimioterapia, ventilación mecánica,... Generalmente, la atención es de tipo puntual o periódica.
- **Esquema de soporte:** esta modalidad de atención reproduce la actividad de una consulta externa pero en el domicilio.

De acuerdo con la reflexión de Bruce Leff, la diferenciación entre los distintos esquemas asistenciales supone un avance en la investigación en este campo, así como también puede resultar útil en el asesoramiento para la integración de la HaD en estrategias asistenciales (Leff, 2009)

2.5 Aporte de valor de la hospitalización a domicilio

Desde sus orígenes, la atención a través de las UHD se ha entendido como un modelo asistencial orientado a alcanzar un triple objetivo: mejorar los resultados en la atención a los pacientes a la vez que mejorar la atención ofrecida y disminuir los costes de recursos sanitarios. Habitualmente, se asocian a esta modalidad asistencial ventajas como la disminución en el riesgo de desarrollar complicaciones asociadas a la hospitalización (infecciones nosocomiales, episodios de confusión, afectación funcional,...), la posibilidad de recibir atención en un entorno de cuidados más familiar y humanizado, la integración de la familia en los cuidados y apoyo de la labor del cuidador, la optimización del consumo de recursos a través de la disminución de costes marginales por proceso y la dinamización de la ocupación de camas. Sin embargo, la disparidad en los resultados de evaluaciones junto a conclusiones de baja contundencia y poco consenso, han resultado ser una fuente de confusión y controversia que han puesto en cuestión la utilidad de esta modalidad asistencial (Bentur, 2001; Contel, 1999; Iliffe, 1998). Aunque siguen existiendo limitaciones relacionadas principalmente con la heterogeneidad de intervenciones bajo el término *hospital a domicilio*, en los últimos años se han publicado revisiones sistemáticas y meta-análisis cuyas conclusiones aportan claridad con respecto a la utilidad de estas unidades dentro del sistema sanitario.

Las últimas revisiones Cochrane entorno a la hospitalización domiciliaria valoran la efectividad en los esquemas asistenciales de evitación de ingresos (Shepperd, Iliffe, et al., 2016), de alta hospitalaria precoz (Shepperd et al., 2009) y en la atención a pacientes al final de la vida (Shepperd, Gonçalves-Bradley, Straus, & Wee, 2016). A través del análisis de ensayos clínicos aleatorizados en población adulta evalúan resultados en mortalidad, readmisión, nivel funcional, calidad de vida,

función cognitiva, satisfacción, sobrecarga del cuidador, estancias hospitalarias, costes y probabilidad de fallecimiento en el domicilio.

La evaluación del esquema asistencial de alta temprana de la HaD llevada a cabo por Shepperd et al. (Shepperd et al., 2009) no mostró costes inferiores ni mejores resultados en salud con respecto a la hospitalización convencional. Los índices de satisfacción con la atención recibida fueron mayores en los pacientes atendidos en HaD y la sobrecarga en el cuidador no aumentó por el hecho de asumir los cuidados en el domicilio.

La revisión que evaluó intervenciones orientadas a evitar ingresos (Shepperd, Iliffe, et al., 2016) concluyó que la HaD se comportan de forma similar a la hospitalización convencional en términos de mortalidad y reingreso en el hospital. De igual forma que en el esquema anterior, la satisfacción de los pacientes entorno a esta modalidad asistencial fue mayor que con la atención convencional, valorándose como aspectos positivos la calidad de la comunicación con los profesionales y la percepción de la atención personalizada. Los resultados con respecto a las estancias hospitalarias fueron muy dispares y con un nivel de evidencia débil. Los costes del proceso también fueron menores en los pacientes atendidos en esquemas de HaD aunque en ninguno de ellos se consideró la labor de los cuidadores informales. Únicamente, tres de los 16 ensayos incluidos contemplaban resultados relacionados con el cuidador que mostraron mayores niveles de satisfacción y menores niveles de estrés.

La atención al final de la vida en el domicilio ha sido evaluada en varias revisiones Cochrane. En la revisión llevada a cabo por Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone y Higginson (2013) se incluyeron todo tipo de intervenciones asistenciales en el domicilio orientadas a ofrecer atención paliativa en estadios de enfermedad avanzados que incluían a pacientes y familiares como objeto de atención. Los resultados mostraron la existencia de evidencia clara y fiable sobre la que concluir que la asistencia en el domicilio aumenta la probabilidad de fallecer en el mismo y mejora el control de síntomas en los pacientes con cáncer sin afectación en el proceso de duelo del cuidador. Con respecto a los costes asociados, todos los

estudios mostraron menor coste en el caso de pacientes atendidos en el domicilio aunque solamente en uno de los ensayos incluidos era estadísticamente significativo. La evaluación de la sobrecarga del cuidador y satisfacción con la atención recibida fue contradictoria entre los estudios incluidos. Los autores instan a investigar los efectos negativos en la vida de la persona que cuida así como el impacto de esta actividad en los costes de la atención (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2013).

Posteriormente, el trabajo de Shepperd, Gonçalves-Bradley, Straus y Wee (2016) evaluó en concreto la atención en domicilio de rango hospitalario. En esta revisión se incluyeron 4 ensayos con pacientes con enfermedad crónica y oncológica al final de la vida. Aunque en este caso también la evidencia es limitada, se concluye que la atención a través de las UHD aumenta también las probabilidades de morir en el domicilio y reduce los costes sanitarios. Los pacientes y cuidadores muestran una mayor satisfacción que en la atención convencional aunque esta diferencia desaparece a los 6 meses. Asimismo, el nivel de bienestar de los cuidadores mejora inicialmente pero desciende a los 30 días. La necesidad de investigar entorno al rol del cuidador en las unidades de HaD y hacerlo más allá de los indicadores de satisfacción es una de las conclusiones que subrayan los autores pues la sobrecarga de cuidados en estas situaciones puede ser sustancial con repercusiones psicológicas y físicas (Shepperd, Gonçalves-Bradley, et al., 2016).

Por último, comentar un estudio poblacional en personas con cáncer en España en el que se valoró la correlación entre la disponibilidad de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios, los fallecimientos en el domicilio y la utilización de recursos hospitalarios en los últimos dos meses de vida. En el área metropolitana con disponibilidad de equipo de cuidados paliativos domiciliarios se registró un menor número de fallecimientos en el hospital y de consumo de recursos hospitalarios que en el área sin acceso a esta modalidad asistencial, siendo más fuerte la asociación para el subgrupo de personas que recibieron atención por el equipo en cuestión. El estudio presenta limitaciones en cuanto al acceso a la totalidad de los datos de mortalidad. Además, al tratarse de dos áreas metropolitanas deben considerarse los sesgos locales previo a la extrapolación de las conclusiones. No

obstante, los resultados obtenidos invitan a replicar el análisis en otras áreas y a considerarse de cara al desarrollo de nuevas iniciativas en salud pública (Alonso-Babarro et al., 2012) .

En resumen, aunque las intervenciones que se evalúan son muy heterogéneas en cuanto a los objetivos, la población diana y las intervenciones desarrolladas, los modelos de cuidados paliativos en el domicilio son los más estudiados en la literatura existiendo una creciente fuente de resultados que apoyan su desarrollo (Brereton et al., 2017) más aún ante la creciente demanda de las necesidades de una sociedad que envejece a ritmo acrecentado.

3 GESTIÓN DE CASOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 Concepto y características

Los programas de gestión de casos surgieron entorno a argumentos de eficiencia económica y de preocupación por las repercusiones secundarias a la discontinuidad en la atención sanitaria. La última definición de GC publicada por la Case Management Society of América la define como⁴ :

“Un proceso colaborativo de valoración, planificación, facilitación, coordinación de cuidados, evaluación y cooperación entre las posibilidades y servicios, para satisfacer las necesidades de salud integrales de los individuos y sus familias a través de la comunicación y de los recursos con el objetivo de promover la seguridad del paciente, la calidad de la atención y resultados costo–efectivos” (Case Management Society of America, 2016).

⁴ Traducción propia del original: *Case Management is a collaborative process of assessment, planning, facilitation, care coordination, evaluation and advocacy for options and services to meet an individual's and family's comprehensive health needs through communication and available resources to promote patient safety, quality of care, and cost effective outcomes* (Case Management Society of America, 2016).

En esta última actualización del concepto se incorpora la familia o el cuidador familiar como población diana a quien incluir en la atención, junto con el paciente y no únicamente como un recurso o vía de acceso al paciente.

La GC está dirigida a población en situaciones de complejidad entre las que pueden encontrarse los pacientes con enfermedad oncológica en situación avanzada. Los estudios publicados en la literatura, muestran que la GC es uno de los elementos más frecuentes en todos los modelos de cuidados orientados a la atención al final de la vida. En España, varias comunidades autónomas han desarrollado programas de GC orientados a pacientes con patologías crónicas complejas o situaciones al final de la vida (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2014; Junta de Andalucía. Consejería de Salud, s. f.) No obstante, el término *gestión de casos* tiene una naturaleza heterogénea por lo que bajo la definición anterior, caben muchas posibilidades y modalidades distintas de atención. Con la intención de perfilar mejor el tipo de intervención en GC, en la literatura se ha recurrido a su caracterización según la actividad asistencial que cubren (gestión de recursos, gestión del proceso asistencial,...), el nivel asistencial al que dependen orgánicamente (primaria u hospitalario), el tipo de patología al que están orientados (cronicidad, final de la vida,...), el canal de contacto (telefónica, presencial,...) o, el tipo de intensidad de la intervención en GC (atención básica o compleja) (Wulff, Thygesen, Søndergaard, & Vedsted, 2008). Frecuentemente, estas intervenciones están lideradas por enfermeras gestoras de casos cuya función principal es el seguimiento de los pacientes en su recorrido por el sistema. Y, junto a esto, también llevar a cabo actividades concretas como por ejemplo: la valoración de aspectos físicos principalmente enfocados al control de síntomas, supervisión del tratamiento farmacológico, educar y acompañar en el proceso a pacientes y familiares, seguimiento y coordinación con los servicios sociosanitarios implicados en cada caso (Gilbert et al., 2011; Meier et al., 2004; Seow et al., 2008; Wulff et al., 2008).

3.2 Gestión de casos y la continuidad asistencial en cuidados paliativos

Se recomienda que las organizaciones sanitarias y los servicios asistenciales garanticen la continuidad de la atención especialmente cuando sea necesario cambiar de nivel asistencial o de intensidad en la atención al final de la vida, durante las 24 horas al día de los 365 días del año (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008). En la consecución de este fin, la visión general de la trayectoria asistencial por parte de una enfermera gestora de casos puede facilitar coordinación de los recursos, la continuidad asistencial y la actuación proactiva ante las necesidades del paciente y su familia. De esta forma, se procura un uso coherente de los recursos evitando duplicidades, interrupciones en el seguimiento y apoyando las transiciones entre niveles asistenciales.

A través de un panel de expertos, un estudio evaluó la concordancia y alineación entre el concepto de GC y el de continuidad de cuidados en el contexto de la atención al final de la vida. Tomando como referencia un marco conceptual definitorio de la continuidad de cuidados, las respuestas de los participantes coincidieron en todas las dimensiones descriptoras del concepto: la dimensión temporal y longitudinal de la intervención (la GC se extiende el tiempo necesario), la dimensión individual o personalizadora de la intervención, el carácter flexible que facilita la adecuación del plan de atención a cada caso, la interacción entre personas como base para su desarrollo, el carácter holístico o integral, la comunicación y transmisión de información y, por ser un recurso facilitador de la accesibilidad al sistema sanitario (van der Plas et al., 2012). Atendiendo a las conclusiones de los autores, desde el punto de vista conceptual las intervenciones en GC parecen estar alineadas con las iniciativas orientadas a la continuidad de asistenciales en la mayoría de las características definitorias siendo los aspectos de implementación, población diana y tareas en la ruta asistencial en los que menor concordancia se valoró.

Debido precisamente a esta heterogeneidad en los programas en cuidados paliativos, los trabajos publicados no permiten concluir qué modelo de atención al final de la vida es el más adecuado así como tampoco evaluar el impacto concreto que las intervenciones en GC tienen por sí mismas (Luckett et al., 2014).

Una revisión sistemática que incluía 13 estudios en los que se desarrollaba alguna intervención en GC al final de la vida mostró resultados contradictorios con respecto a los costes sin embargo, los trabajos concretos en persona adultas con cáncer que se incluyeron mostraron un menor uso de utilización de los recursos hospitalarios agudos. Se evaluaron menores niveles de sintomatología, mayor vitalidad, mejor estado físico, mejor percepción del estado de salud, mejor capacidad en los autocuidados y en el manejo de recursos. Con respecto a los resultados relacionados con los cuidadores, se identificaron mejores niveles de satisfacción (R. E. Thomas, Wilson, Birch, & Woytowich, 2014). Las conclusiones de trabajos posteriores se han mostrado en la misma línea: mejor control de síntomas y mejores niveles de satisfacción en pacientes y familiares sin diferencias significativas en los costes o utilización de recursos (Ozcelik, Fadiloglu, Karabulut, & Uyar, 2014). En un estudio retrospectivo, se asoció la intervención en GC en cuidados paliativos con menos ingresos en salas de hospitalización convencional, en unidades de cuidados intensivos y menor porcentaje de personas fallecidas en el hospital que en los pacientes sin este tipo de intervención (Wang, Piet, Kenworthy, & Dy, 2015). La incorporación al equipo de atención en el domicilio de una enfermera gestora de casos se relacionó con una mayor posibilidad de fallecimiento en el domicilio y con una disminución de las hospitalizaciones en los últimos 30 días de vida (van der Plas et al., 2015).

4 INTEGRACIÓN DE LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO Y LA GESTIÓN DE CASOS EN UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Tras explicar las características fundamentales de la HaD y de las intervenciones en GC, en este epígrafe se procede a explicar el programa de cuidados paliativos domiciliarios en el que se lleva a cabo la investigación. El programa está orientado a la atención de personas adultas y se basa fundamentalmente en la integración y trabajo sinérgico entre una UHD y un programa de GC. El desarrollo del mismo se realiza desde el Área Clínica de

Hospital a Domicilio y Telemedicina del Hospital Politècnic i Universitari La Fe, centro dependiente de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

4.1 Misión y objetivos

La misión del Área Clínica es proporcionar atención en determinadas condiciones de enfermedad equiparable a la proporcionada en el hospital y favorecer la continuidad asistencial en la respuesta a las necesidades de los pacientes desde el entorno domiciliario, siempre que esto sea posible desde el punto de vista clínico y social.

El programa de cuidados paliativos domiciliarios tiene dos objetivos principales: por una parte, proporcionar asistencia a personas con procesos clínicos complejos que requieren una cobertura intensiva en términos de visitas y de realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos en el hogar y, por otra parte, la optimización de los recursos sanitarios principalmente a través de la liberación de camas hospitalarias y la reducción de las estancias.

4.2 Bases Organizativas

4.2.1 Recursos humanos

El Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina en la línea de Adultos cuenta con un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, enfermeras gestoras de casos, auxiliares de enfermería, fisioterapeuta, trabajadora social, psicólogas y personal administrativo.

4.2.2 Estructura organizativa de los equipos asistenciales

Cada equipo de la UHD (compuesto por un médico y entre 2 o 3 enfermeras) está asignado a una zona geográfica acorde a la distribución de los centros de salud de Atención Primaria del Departament. La relación con la unidad de Telemedicina

se establece a través de la asignación de una enfermera gestora a cada equipo básico de la UHD. De esta forma, se conforma una unidad funcional que se mantiene estable en el tiempo, lo que favorece el trabajo integrado, disminuye la fragmentación de la atención y se constituyen como referentes para cada paciente y familia admitidos en el programa de cuidados paliativos.

4.2.3 Recursos materiales

Los recursos materiales principales que se precisan en la unidad son dispositivos de soporte clínico (pulsioxímetros, microbombas, autoanalizadores, electrocardiógrafos, tensiómetros, glucómetro), equipamiento de telecomunicaciones (telefonía móvil, telefonía fija, central telefónica, fax, tabletas con conexión 4G) y servicios de transporte.

4.2.4 Cobertura horaria

La cobertura horaria es de 24 horas los 365 días del año, bien sea con recursos propios o ajenos y se organiza de la siguiente forma:

- **Atención programada:** la programación de visitas por parte de la UHD se realiza todos los días de la semana en horarios de mañana y/o tarde (de 8 a 22 horas). Los contactos programados desde la unidad de Telemedicina se realizan en horario de mañanas (de 8 a 15 horas).
- **Atención a la demanda/no programada:** el Área Clínica responde a la atención a demanda en horario de mañana y tarde a través del contacto en primera instancia con las enfermeras gestoras y los equipos de hospital a domicilio en turno de guardia.
- **Atención a la demanda durante la noche:** en este caso, es el servicio de urgencias extra-hospitalarias quien a primera hora de la mañana releva al Área los avisos atendidos durante la noche.

4.2.5 Criterios de ingreso

Los criterios necesarios para el ingreso en el programa de atención y asegurar el seguimiento, son:

- Aceptación voluntaria por parte de pacientes y cuidadores
- Condiciones higiénico-sanitarias de la vivienda adecuadas
- Disponibilidad de persona que ejerza de cuidador principal en el domicilio.
- Disponibilidad de teléfono de contacto
- Alcance geográfico asignado al Departament de Salut
- Diagnóstico de enfermedad oncológica que requiere cuidados paliativos

4.2.6 Coordinación funcional entre unidades y servicios

Para el desarrollo óptimo del proceso asistencial puede ser necesaria la coordinación funcional con otras unidades y niveles del sector sanitario, especialmente con AP, los servicios de urgencias, corta estancia, hospital de día y consultas externas. Asimismo, también puede ser necesaria la coordinación con los recursos del ámbito social tanto institucionales, de voluntariado y a través de convenios de colaboración con entidades privadas.

4.2.7 Funciones asistenciales en la Hospitalización a Domicilio

La atención en el domicilio que se desarrolla en el Área Clínica incluye las funciones o esquemas asistenciales de hospitalización, hospital de día, consulta externa y seguimiento programado (Conselleria de Sanitat, 2006).

- **Hospitalización:** función asistencial que sustituye a la hospitalización convencional. Esta modalidad asistencial cumple los esquemas de alta temprana o de evitar el ingreso hospitalario según se remita la propuesta de atención (hospital o AP).
- **Hospital de día:** función asistencial con una duración estimada de 1 a 3 días, orientada a aquellos pacientes en el programa de cuidados paliativos

domiciliarios que están en condiciones de estabilidad clínica pero precisan en el seguimiento de su enfermedad de la realización de procedimientos terapéuticos o diagnósticos complejos (administración de hemoderivados, nutrición artificial, infusión intravenosa de antibióticos, quimioterapia, etc) que se realizan en el domicilio.

- **Consulta externa:** función asistencial con una duración estimada de un día orientada a aquellos pacientes en el programa de cuidados paliativos domiciliarios que están en condiciones de estabilidad clínica pero precisan en el seguimiento de su enfermedad de la realización de procedimientos terapéuticos o diagnósticos simples como por ejemplo valoraciones o consultas médicas, o la realización de técnicas como analíticas, gasometrías arteriales o recambio de sondajes.

Estas tres primeras funciones propias de la UHD del Área clínica se relacionan con los esquemas asistenciales descritos anteriormente⁵. En la Tabla 2 se correlacionan las distintas funciones asistenciales que se desarrollan en el programa de cuidados paliativos domiciliarios con los esquemas asistenciales característicos HaD.

Tabla 2 Hospitalización a domicilio: funciones y esquemas asistenciales

Función asistencial en UHD		Esquemas asistenciales en UHD			
		Evitar ingreso	Alta temprana	Alta tecnología	De soporte
Hospitalización	Procedencia: sala hospital		*		
	Procedencia: CCEE*, AP, programa CP	*			
Consulta Externa					*
Hospital de día		*		*	

(*)CCEE: consulta externa de especialidad médica

Por último, la función asistencial de seguimiento programado es aquella que se desarrolla en los pacientes que reciben de cuidados paliativos domiciliarios y que, tras ser asistidos en alguna de las anteriores funciones, están estables y por tanto no precisan la intensidad de atención ofrecida por la UHD. Esta función es equivalente

⁵ Véase en epígrafe 2.4 Descripción conceptual de la hospitalización a domicilio (página 28)

a las intervenciones en GC, pues a través de contactos a distancia permite mantener el seguimiento cercano de este grupo de pacientes y facilitar la coordinación de los recursos asistenciales.

4.2.8 Procedimientos

Tomando como referencia el catálogo de procedimientos del hospital a domicilio (Conselleria de Sanitat, 2006), los procedimientos que se pueden llevar a cabo en los pacientes ingresados en alguna de las funciones asistenciales son los siguientes:

- Acceso y mantenimiento de catéter venoso central permanente
- Adaptación al aparato de tos asistida
- Administración de: concentrado de hematíes, medicación intravenosa, plaquetas
- Aplicación de infusor subcutáneo
- Artrocentesis
- Biopsia cutánea
- Cambio de catéter suprapúbico
- Cambio de parámetros del ventilador mecánico
- Cambio de sondas gástricas (nasogástricas, tipo PEG).
- Canalización de vía venosa central por acceso central y acceso periférico
- Capnografía
- Cuidados de la ostomía y manejo de colectores
- Cura simple o compleja
- Electrocardiograma
- Espirometría
- Extracción manual de fecaloma (desopilación)
- Fisioterapia respiratoria
- Extracción de hemocultivos
- Inicio de ventilación mecánica (adaptación de parámetros)
- Medición de presiones estáticas
- Paracentesis
- Punción de seroma
- Punción lumbar
- Administración de quimioterapia
- Toracocentesis
- Tramitaciones sociales
- Tratamiento fisioterápico

4.2.9 Descripción del proceso asistencial

A continuación, se procede a describir la ruta asistencial habitual en el programa de cuidados paliativos en el domicilio. Para una mejor comprensión del texto, se adjunta la Ilustración 2.

Propuesta de valoración e ingreso

Tanto los médicos de AP como de servicios de hospitalarios pueden remitir propuestas de valoración de pacientes con la finalidad de que sean atendidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios especializados. Recibida la propuesta, se programa una visita para la valoración integral de cada caso pudiendo desarrollarse en sala de hospitalización o en el domicilio, según donde se encuentre el paciente.

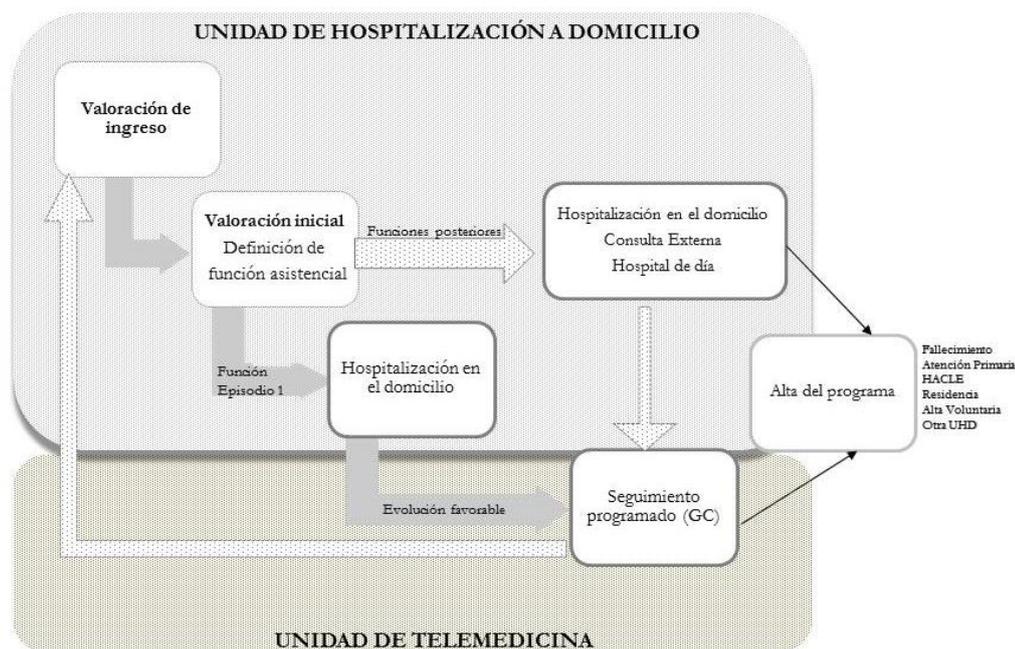
Valoración inicial

El primer contacto con el paciente y su entorno socio-familiar lo realizan médico, enfermera y trabajadora social y tiene como objetivo llevar a cabo la valoración integral de cada caso de forma multidisciplinar. En este primer contacto también se procede a comprobar los criterios de idoneidad del ingreso y definir bajo qué esquema asistencial se va a realizar la atención de cada paciente y familia.

Episodio inicial: Hospitalización en el domicilio

Generalmente, en el caso de los pacientes con enfermedad oncológica que requieren cuidados paliativos especializados en el domicilio, el primer esquema asistencial suele ser la función de hospitalización. Durante un tiempo determinado, el paciente y su familia reciben una o más visitas diarias (programadas o a demanda) por parte de los profesionales involucrados en su atención. Así pues, esto permite ofrecer atención frecuente e intensa, y desarrollar técnicas diagnósticas y terapéuticas complejas en el domicilio similares a las que se llevarían a cabo en la hospitalización convencional, según las necesidades que se presenten en cada caso.

Ilustración 2 Descripción del proceso asistencial integrado entre UHD y GC



Los motivos o circunstancias de finalización de esta etapa inicial pueden ser varios: derivación a AP, ingreso en hospital (por causa médica, para diagnóstico o tratamiento, por decisión de urgencias extrahospitalarias, por decisión del paciente o familia), ingreso en HACLE, traslado a residencia o centro sociosanitario asistido, traslado a otra UHD, alta voluntaria y por fallecimiento del paciente.

Cuando la evolución es favorable (por mejoría o estabilidad) y se siguen cumpliendo los requisitos de ingreso, la ruta asistencial definida tras el alta de este episodio es continuar la atención bajo la función de seguimiento programado (GC). Aun habiéndose logrado la estabilidad clínica y social, la etapa final de la vida es una situación muy cambiante y de gran vulnerabilidad que requiere atención y seguimiento próximo, lo que argumenta la necesidad de continuar la atención en esta modalidad y bajo el mismo equipo asistencial.

Episodio de seguimiento programado: gestión de casos

Como se ha explicado anteriormente, la función asistencial de seguimiento programado cumple el perfil de intervenciones identificadas bajo el término GC al tener como población diana a personas con procesos de alta complejidad clínica y

social, pretender reducir la fragmentación y el gasto sanitario y coordinar servicios para satisfacer las necesidades del paciente y su familia.

El seguimiento en este momento del proceso asistencial se realiza desde la Unidad de Telemedicina. Cada paciente y su núcleo familiar tienen asignada una enfermera gestora de casos de referencia que contacta telefónicamente de forma programada al menos una vez a la semana y atiende los contactos que paciente o familia pueden realizar a demanda. Las principales intervenciones en esta fase del programa se basan en monitorizar los signos y síntomas relacionados con el proceso de enfermedad, atender las necesidades psicosociales del paciente y la familia, valorar la adecuación del tratamiento farmacológico y, coordinar el tránsito del paciente entre los recursos socio-sanitarios de los distintos niveles asistenciales.

La coordinación con otros servicios involucrados en el proceso asistencial puede ser necesaria ante la realización de consultas o pruebas programadas o, también, ante situaciones de urgencia. En ambos casos, si la situación clínica del paciente y su entorno socio-familiar lo permiten, el objetivo prioritario es que el paciente permanezca en el domicilio y evitar visitas al hospital, contactos en urgencias o reingresos. En este caso, las enfermeras gestoras de casos actúan en sinergia con los equipos de HaD a través de la programación de visitas periódicas o visitas a demanda. Esto significa una interrupción temporal en el episodio asistencial de seguimiento programado y una nueva propuesta de admisión en la UHD.

De forma similar al episodio inicial del programa, se reevalúa la situación del paciente y familia y se establece la función asistencial acorde a la situación que presenta (consulta externa, hospital de día u hospitalización). Se asigna la función de consulta externa cuando se trata de una única visita de valoración o de procedimiento técnicos simples, la función de hospital de día ante la realización de procedimientos técnicos complejos y la función de hospitalización si se estima la necesidad de un seguimiento más prolongado en el tiempo. Cuando finaliza el episodio de HaD el paciente retoma de nuevo la intervención de seguimiento programado desde la Unidad de Telemedicina con la misma enfermera gestora de casos.

A lo largo del seguimiento del paciente y familia en el programa de cuidados paliativos domiciliarios, puede surgir nuevamente la necesidad de coordinación entre ambas unidades, pudiéndose repetir esta misma ruta asistencial tantas veces como se precise.

Asimismo, ante necesidades clínicas o psicosociales a las que no es posible dar desde el domicilio una respuesta segura y satisfactoria para el paciente, la familia y/o los profesionales, resulta también necesaria la coordinación con otros servicios del departamento a fin de garantizar una cobertura asistencial apropiada. Las derivaciones pueden ser a cualquier servicio del hospital (área de urgencias, hospital de día, consultas externas) o al HACLE.

Criterios de alta

Generalmente, el paciente permanece en el programa de cuidados paliativos con posibilidad de ser atendido en las rutas asistenciales descritas siempre que sea posible el seguimiento en el domicilio y hasta proceder al alta por fallecimiento.

No obstante, en el Área Clínica donde se desarrolla la investigación también pueden ser destinos de alta del programa de cuidados paliativos domiciliarios: el cambio de residencia, complejidad de las necesidades no asumible en régimen de UHD, fragilidad de la red de cuidados familiares o deseo del paciente.

5 LA FAMILIA COMO PROVEEDORA DE CUIDADOS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

5.1 Consideraciones preliminares

Previo a desarrollar el tema central de este bloque referente a la familia como proveedora de cuidados en situaciones al final de la vida, se considera oportuno contextualizar el concepto de familia al que se hace referencia en este estudio y las

implicaciones que los cambios acontecidos en las estructuras familiares conllevan en el bienestar de las sociedades.

El significado de familia o relación familiar al que se hace referencia en este trabajo va más allá del concepto tradicional basado en la relación entre dos o más personas con vínculos matrimoniales, filiales o de consanguinidad. Las personas con sentimiento de pertenencia a ese núcleo o estructura familiar, sin condición de convivencia, consanguinidad o relación de ascendencia/descendencia también pueden ser consideradas familia. Entre las funciones de la familia están la afectividad, socialización, reproductividad, soporte económico y los cuidados (R. Hunt, 2008).

Cuidar es una actividad ligada a la existencia de la humanidad y, por ello, inseparable de los cambios sociales, demográficos y epidemiológicos que acontecen en la sociedad. En las últimas décadas, el aumento de las necesidades en cuidados ha sido simultáneo a una serie de transformaciones en la red familiar, provocando una situación donde la demanda creciente de cuidados confluye con una disminución en la disponibilidad de cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007).

El sistema de bienestar *familista*, característico de los países mediterráneos, se basa en las relaciones de solidaridad entre las personas. La familia, principal proveedora de cuidados, cubre frecuentemente las carencias de un sistema con recursos minoritarios e insuficientes. A su vez, los sistemas públicos, aprovechando la existencia de una marcada obligación moral entre los miembros familiares, no consideran entre sus prioridades aumentar los recursos socio-sanitarios al dar por supuesto que es la familia quien asume los cuidados (Sánchez Vera & Bote Díaz, 2009). España es un claro ejemplo de esta situación paradójica. Según los últimos datos disponibles correspondientes al 2014, dedicó un 17.6% del PIB a protección social, situándose por debajo de la media europea (Eurostat, 2016).

En nuestro contexto, la familia, y principalmente las mujeres, son el principal recurso en la provisión de cuidados de las personas en situación de dependencia (Esparza Catalán, 2011). Según la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía

personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), el 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres de entre 45 y 64 años (Instituto Nacional de Estadística, 2009). La conocida expresión de Pilar Rodríguez referente a que el cuidado informal “se escribe en femenino singular” (Rodríguez Rodríguez & Sancho Castiello, 1995) o la metáfora de la familia (y concretamente las mujeres), como “verdadero ministerio de asuntos sociales”(Sánchez Vera & Bote Díaz, 2009) expresan de forma clara esta situación.

Sin embargo, las estructuras familiares se han transformando en las últimas décadas a través de una serie de cambios como son la desaparición de la familia extensa, la pérdida de estabilidad de la institución familiar (aumento de las separaciones y divorcios), la movilidad geográfica por motivos laborales o la democratización de las relaciones entre los miembros de la familia. En la base de estos cambios está la transformación del rol social de las mujeres, que, rompiendo los moldes del patriarcado, determina su incorporación en la vida social, económica, cultural y política (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005). Así pues, la interpretación de estos cambios y sus implicaciones en la esfera social plantea muchas cuestiones en torno a la capacidad de respuesta del sistema informal a las crecientes necesidades de cuidados, siendo en la actualidad, un asunto de debate en políticas de bienestar (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004).

5.2 El cuidado desde el núcleo familiar

5.2.1 Revisión del concepto y características

Comúnmente, se recurre al término cuidado informal para diferenciar los cuidados profesionales ofrecidos por las instituciones de aquellos que no lo son. La Real Academia Española de la Lengua define *informal* como aquello que no guarda las formas y reglas prevenidas, o aquello no convencional (Real Academia Española, 2014). Ninguna de las acepciones representa la realidad a la que el término pone nombre. Además, el empleo de este adjetivo para caracterizar el

cuidado no profesional no está exento de controversia pues puede inferir connotaciones peyorativas en la consideración de esta actividad de importancia indiscutible para los estados de bienestar. En el desarrollo del presente trabajo, se opta por referirse a los cuidados no profesionales como cuidados familiares, limitándose el uso de la expresión cuidados informales a aquellos casos en los que se ha respetado la denominación original de cada autor u obra.

Diversos proyectos de investigación financiados por fondos de la Unión Europea han estudiado de forma extensa en varios países el fenómeno sociosanitario de los cuidados familiares de larga evolución. El proyecto INTERLINKS⁶ a través de uno de sus informes, expone una sinopsis de características que describen y perfilan su concepto:

- Son cuidados proporcionados principalmente por la familia, familiares cercanos o vecindad.
- Los cuidadores no son profesionales y no están formados para la provisión de cuidados, aunque en algunos casos pueden haber recibido información con respecto algún aspecto específico.
- Los cuidadores no disponen de ningún contrato acorde a sus responsabilidades.
- Los cuidadores no reciben ninguna remuneración, aunque pueden obtener alguna retribución económica.
- Los cuidadores desarrollan una amplia variedad de tareas entre las que se incluye el soporte o acompañamiento emocional.
- No hay límite en los horarios en los que se desarrollan los cuidados, nunca o raramente están libres de esta responsabilidad de cuidar.
- La tarea de cuidar no está reconocida por derechos o normativa sociales.

⁶ Proyecto INTERLINKS (Health systems and long-term care for older people in Europe – Modelling the INTERfaces and LINKS between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care)

El objetivo de los autores del informe era delimitar el campo del cuidado no profesional versus el campo de los cuidados profesionales o proporcionados por instituciones. Sin embargo, en muchas ocasiones, la realidad excede los límites conceptuales definidos y la diferenciación entre un campo y otro no está clara. Citan como ejemplo de ello el caso de los familiares que ejercen de cuidadores informales pero que pueden haber recibido formación o compensación económica por la tarea de cuidar al amparo de normativas (Triantafillou et al., 2010).

Otra de las definiciones más extendidas en la literatura y que mejor representa el concepto en el que se desarrolla esta investigación, tiene su origen en el campo de la economía de la salud. Su autor, Ken Wright, se refiere a los cuidados informales como la prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Según la definición original del autor, quedan también excluidas de esta definición las ayudas tipo voluntariado (Wright, 1987).

Cualquier tipo de cuidados ofrecidos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el nacimiento hasta la muerte, que atiendan necesidades por inmadurez, por discapacidad, por enfermedad o por el envejecimiento puede incluirse bajo el término cuidado informal (Barrett, Hale, & Butler, 2014). No obstante, el significado al que se hace referencia durante todo este trabajo es a la atención y cuidados no profesionales a personas adultas con necesidades derivadas de un proceso de enfermedad por cáncer que puede verse agravado por alguna discapacidad o por el proceso de envejecer, proporcionados por la familia.

5.2.2 Cuidados familiares y apoyo normativo

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Boletín Oficial del Estado núm. 299, 2007) supuso un gran avance en materia de bienestar social en nuestro país, pues hasta entonces las necesidades de atención a personas dependientes eran en parte resueltas a través de los servicios sociales básicos proporcionados por cada

región, autoridades locales y por programas dirigidos a personas con discapacidad (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

El principal objetivo que persigue es “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”. Así pues, las necesidades de los pacientes en situación al final de la vida y sus familias convergen con las disposiciones de esta Ley.

En el artículo 2 de la citada Ley, se hace referencia a los cuidados familiares bajo el término cuidados no profesionales y los define, de forma escueta y clara, 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”. La Ley diferencia los cuidados no profesionales de los profesionales (prestados por instituciones públicas o entidades), de la asistencia personal (servicio prestado por un asistente personal) y de la atención ofrecida por el tercer sector (diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, sin ánimo de lucro) (Boletín Oficial del Estado núm. 299, 2007)

La elaboración y puesta en marcha de esta norma supuso una primera respuesta a las cuestiones planteadas previamente en torno a la sostenibilidad del sistema de bienestar. Sin embargo son numerosas las deficiencias y limitaciones identificadas desde sus inicios, que se agravan tras las reformas del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio de Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad (Boletín Oficial del Estado, núm. 168, 2012). A continuación, se exponen los condicionantes más relevantes en el contexto de este trabajo:

- La Ley acuerda una serie de recursos mínimos básicos; no obstante, no tiene carácter de ley general básica, cediendo en las comunidades autónomas parte de las responsabilidades en implementación y financiación, lo cual es el origen de muchas diferencias entre toda la

ciudadanía española (Correa Gómez, 2013; Correa Gómez, Montero Granados, & Jiménez Aguilera, 2011).

- Una insuficiente financiación para asegurar una adecuada implementación y la sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Correa Gómez, 2013; Correa Gómez et al., 2011).
- Con el Real Decreto-ley 20/2012, entre los requisitos para la prestación económica por cuidado familiar se establece la necesaria convivencia entre la persona dependiente y la cuidadora, con independencia del grado de afectación.
- Incompatibilidad de la prestación económica por cuidado familiar con otro recurso.
- Con el Real Decreto-ley 20/2012, se suprimen las cotizaciones a la seguridad social de las personas cuidadoras por la Tesorería General de la Seguridad Social. Esto supone que las personas que cuidan de sus familiares deben de asumir por su cuenta las cotizaciones siendo esto una dificultad en muchos hogares (González Ortega, 2013).
- Carencia de un sistema de atención de casos urgentes que junto con un proceso administrativo-burocrático lento hace que en el caso de los pacientes con procesos oncológicos sea prácticamente imposible la ejecución real en la que paciente y familia se puedan beneficiar.

La Ley, extensa y fundamentada desde el punto de vista teórico, presenta limitaciones en su transferencia a la realidad, siendo estas especialmente relevantes en el caso de la atención al final de la vida.

5.2.3 Cuidados familiares y relación con el cuidado profesional

Resulta de interés en el contexto de este estudio reparar en cómo los cuidados familiares se integran con el entorno profesional o institucional. Una relación sinérgica entre estos dos ámbitos favorecerá una adecuada atención evitando fragmentaciones y empoderará a todas las partes implicadas en el cuidado de la persona con dependencia.

El cuidado de tipo formal o profesional es aquel que se provee sobre una relación contractual (oral o escrita) o a través de una organización (empresa, institución pública u organización sin ánimo de lucro), pudiendo ser proporcionados desde las instituciones públicas o a través de la contratación por parte de los pacientes o familias. (Crespo López & López Martínez, 2007).

El estudio de la relación que se establece entre las personas cuidadoras familiares con los servicios de atención ha sido objeto de interés en la literatura. Existen modelos teóricos que intentan explicar la relación entre los cuidados profesionales (formal) y no profesionales (informal) (Kemp, Ball, & Perkins, 2013; Litwin & Attias-Donfut, 2009; Rodríguez, 2014). Los modelos de cuidadores descritos por Twigg y Atkin (Twigg & Atkin, 1994) son uno de los constructos conceptuales referentes en la literatura⁷. Partiendo de que la acción de cuidar se desarrolla sobre una relación interpersonal, estos autores plantean la situación ambigua en la que se encuentran los cuidadores: una posición intermedia entre la persona que recibe los cuidados y la institución o servicio profesional de referencia. Según estas autoras, las percepciones que tienen los cuidadores profesionales sobre los cuidadores familiares pueden englobarse bajo las siguientes cuatro tipologías:

- **Cuidadores como recurso** (*carers as resources*): es la percepción más frecuente. La intervención profesional se da sobre un contexto de cuidados familiares existente previamente. Se considera al cuidador familiar como un recurso que cubre parte de la atención. El foco de interés es exclusivamente la persona dependiente receptora de cuidados. No se atiende el bienestar del cuidador familiar.
- **Cuidadores como co-trabajadores** (*carers as coworkers*): los recursos profesionales y no profesionales desarrollan su labor de forma colaborativa y cooperativa, manteniendo una relación alineada. Se reconoce la labor de los cuidadores familiares y se procura por su

⁷ El desarrollo conceptual de este modelo se realizó en base a la relación con las agencias proveedoras de atención social con los cuidadores informales. No obstante, se considera de interés en este trabajo al tratarse, igualmente, de una relación entre proveedor de cuidados profesional y no profesional en el entorno comunitario.

bienestar en base a que son un recurso técnico necesario en la atención de la persona dependiente, que sigue siendo el principal foco de interés.

- **Cuidadores como clientes** (*carers as co-clients*): los cuidadores son incluidos en el foco de atención con derecho a ser atendidos y que se procure por su bienestar. En este caso se considera cuidador a la persona que mayor carga y responsabilidad de cuidados desarrolla.
- **Cuidador a suplir o reemplazar** (*the superseded carer*): en este caso la relación que se establece no es de apoyo o seguimiento del cuidador, sino más bien de reemplazamiento o sustitución. Suele circunscribirse a los cuidados a personas con disfunción intelectual en los que los profesionales perciben la necesidad de intervenir por el cuidador con el objetivo de maximizar o potenciar la independencia del paciente o, bien, para apoyar el cese o finalización de su rol como cuidador (Twigg & Atkin, 1994).

La utilización de los modelos teóricos facilita la comprensión de fenómenos o construcciones complejas de la realidad. Sin embargo, la ventaja de recurrir a ellos para abordar de una forma sencilla constructos complejos no debiera conducir a generar percepciones reduccionistas de la misma realidad. En el contexto de los cuidados familiares, es importante considerarlos como una parte fundamental en la satisfacción y sostenibilidad del bienestar de la ciudadanía y no meramente como un recurso que complementa la acción de las intervenciones sanitarias y sociales bajo distintos comportamientos o patrones. En este sentido, las iniciativas en materia de bienestar deben ir orientadas a propiciar el trabajo colaborativo entre las instituciones y las familias como proveedoras de cuidados reconociendo el valor social de cada una de las partes y también su interdependencia.

5.2.4 Dependencia y necesidad de cuidados al final de la vida

Las situaciones de dependencia tienen su origen en la aparición de déficits que pueden ser secundarios a malformaciones congénitas, accidentes, enfermedades o al proceso de envejecimiento. La incapacidad de compensar estos déficits limita la adaptación de la persona a su entorno precisando de la ayuda de otra persona para

satisfacer las necesidades. Aunque frecuentemente la dependencia se asocia al proceso de envejecimiento, estos déficits no son exclusivos de ninguna edad y pueden aparecer en cualquier momento del ciclo vital. El Consejo de Europa define la dependencia como:

“un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo de Europa, 1998).

En concreto, la dependencia secundaria a procesos de enfermedad puede desencadenarse de forma repentina o progresiva, y en su transcurso presentar oscilaciones entre estados de mejoría o empeoramiento, según la naturaleza de cada contexto clínico. El estudio del declive funcional hasta la muerte ha permitido describir desde la teoría trayectorias de la progresión de determinadas enfermedades. Desde sus inicios, el objetivo de describir el proceso fisiopatológico fue orientar la organización de la atención en torno a los procesos al final de la vida y apoyar el proceso informativo a pacientes y familiares (Glaser & Strauss, 1969). En el caso concreto de las trayectorias definidas para el cáncer, los patrones descritos en la literatura trazan una línea de preservación de la capacidad funcional tras el diagnóstico seguida de un rápido y marcado descenso de la capacidad funcional en las etapas posteriores. Aunque la observación clínica percibe la existencia de patrones comunes, estudios posteriores muestran una mayor variabilidad en las trayectorias al final de la vida (Currow, Vergo, & Ekstrom, 2015; Lunney, Lynn, Foley, Lipson, & Guralnik, 2003; Reed & Corner, 2015) y sugieren considerar, además de aspectos funcionales, variables como la edad y comorbilidades (Small & Gott, 2012).

Según evoluciona el proceso de enfermedad, la capacidad funcional (en su sentido más amplio) va cambiando y, por tanto, las necesidades de cuidados también. No obstante, sería simplista asociar el inicio de la relación de cuidados al

momento concreto de pérdida de autonomía funcional. La relación de cuidados puede iniciarse mucho antes del punto de inflexión de declive funcional y de la necesidad de recibir cuidados físicos concretos. Los trabajos de Joan Tronto están en línea con este enfoque que trasciende a la concepción de los cuidados únicamente en base a aspectos prácticos o instrumentales. Resulta de interés incorporar el cuerpo de conocimientos de esta autora en el contexto de este estudio, pues permite profundizar en la comprensión de la experiencia de la familia ante esta vivencia. Tronto considera los cuidados como práctica y disposición, y enfatiza en el carácter procesual del cuidado “...en tanto que proceso activo, comporta cuatro fases analíticas distintas, pero íntimamente vinculadas. Estas son las siguientes: preocuparse de, encargarse de, dar cuidado y recibir cuidado” (Tronto, 1993). A la vez, cada una de estas fases se corresponde a una actividad de práctica y a una disposición moral distinta. Así pues, diferencia entre las siguientes dimensiones:

- **Preocuparse de** (*caring about*): consiste en el reconocimiento de una necesidad que tiene que ser satisfecha e implica la disposición moral o actitud de atención a otros.
- **Encargarse de** (*take care of*): además del reconocimiento de la necesidad supone asumir cierta responsabilidad en la resolución o satisfacción de la misma. Implica actitud de responsabilidad como hábito o práctica más que por norma formal.
- **Dar cuidado** (*care giving*): describe el trabajo efectivo de cuidado es decir, la dimensión práctica de la actividad de cuidar. Precisa de competencias determinadas para llevar a cabo los cuidados de forma efectiva.
- **Recibir cuidado** (*care receiving*): corresponde a la capacidad de reconocimiento por parte de la persona en situación de vulnerabilidad del buen cuidado recibido (Ethos - Plateforme Interdisciplinaire d'Éthique. Université de Lausanne, 2013; Martín Palomo, 2016; São José, 2016).

Desde el momento de diagnóstico del cáncer, tanto pacientes como cuidadores afrontan una serie de cambios que, en la mayoría de casos, requieren una respuesta adaptativa desde el plano físico, emocional y socio-familiar. La unidad familiar experimenta estos cambios en cualquier momento del proceso de

enfermedad, pudiendo darse en episodios de remisión de la enfermedad, episodios de tratamiento con orientación curativa o episodios los cuidados de confort al final de la vida.

Cada una de las dimensiones identificadas en la propuesta conceptual de Tronto se puede ver reflejada en la realidad que experimenta el cuidador familiar. En situaciones avanzadas de declive funcional puede aparecer la necesidad de prestar cuidados prácticos pero, como se viene apuntando, esto no tiene por qué ser el principio de la relación de cuidados. De hecho, de forma general y con independencia del nivel funcional, la familia suele acompañar en el proceso de enfermedad desde las primeras sospechas de diagnóstico hasta el final del proceso de enfermedad por mejoría o empeoramiento y posterior fallecimiento. En el transcurso de este proceso, pueden aparecer momentos clave como son la confirmación del diagnóstico de malignidad, la elección entre las opciones terapéuticas, la atención durante los periodos de tratamiento oncológico activo, la evolución tórpida del proceso o la finalización del tratamiento con intención curativa. Los cambios o circunstancias nuevas precisan ser incorporadas en la vida del paciente y su familia. Indudablemente, entre estos cambios se encuentra el proceso familiar de convertirse en cuidadores que se inicia en el reconocimiento de la necesidad de la otra persona y en la adopción de una actitud activa dirigida a establecer una relación de ayuda, pudiendo ésta manifestarse con tareas de cuidados diversa índole: físicos, psicológicos, sociales o espirituales de su familiar enfermo.

5.2.5 Transiciones en la trayectoria de enfermedad al final de la vida y cuidados familiares.

En continuidad con el carácter procesual de los cuidados, otro de los aspectos a considerar dentro de los cuidados que ofrece la familia al final de la vida es la trayectoria de la enfermedad y los cambios importantes que se dan en el transcurso de la misma. La trayectoria del cáncer ha ido constituyéndose como un elemento central en los modelos conceptuales desde los que se analiza la experiencia del cuidador familiar (C.-W. J. Choi et al., 2012; Kim & Given, 2008; Moor et al., 2017).

De forma general, desde el momento del diagnóstico, las posibilidades de evolución del cáncer pueden ser dos: un proceso favorable con remisión de la enfermedad o casos en los que no hay opciones de curación y la evolución tórpida conduce hasta el final de la vida. Habitualmente, las repercusiones psicológicas y sociales sobre el paciente y su familia en la trayectoria de la enfermedad se han explicado en base a características biológicas, mediante la tipificación del proceso tumoral o la apreciación de progresión de enfermedad. No obstante, la relación entre el afrontamiento del proceso de cuidar y los aspectos de carácter biológico presenta limitaciones a la hora de comprender la experiencia de la familia como cuidadora.

El estudio de las vivencias de la persona que cuida a través de análisis cualitativos ha permitido tener una visión más amplia y enriquecedora de la experiencia vivida por las familias. En base a los cambios que van aconteciendo a lo largo del proceso de enfermedad, se pueden delimitar distintas fases que explican y se asocian a repercusiones en el familiar que cuida y que pueden afectar a su calidad de vida.

Algunos autores denominan a estos puntos de cambio momentos críticos (*critical moments*) y, habitualmente, se identifican con el momento del diagnóstico, de la finalización del primer tratamiento, de la primera recidiva y del cambio de actitud terapéutica desde un tratamiento de predominio curativo a paliativo (Soothill et al., 2001; C. Thomas, Morris, & Harman, 2002). En la misma línea se encuentran otros trabajos que diferencian entre las fases de diagnóstico, tratamiento y evolución posterior al tratamiento, denominándolos puntos nodales en la trayectoria de enfermedad (*nodal points in the disease trajectory*) (Matthews, 2003). En otros estudios, la familia también ha apreciado como momentos críticos la aparición de los primeros síntomas, el acompañamiento en las consultas iniciales, la mención por primera vez de la palabra tumor (Chávez, 2015) o, tras la muerte, el inicio de la fase de duelo (P. L. Hudson, 2006).

Estos puntos de inflexión o eventos cruciales también pueden deberse a factores secundarios a la trayectoria de la enfermedad en sí, como por ejemplo son

los cambios en el estado funcional, en la sintomatología del paciente, conflictos en la conciliación de la demanda de cuidados y la actividad laboral, en los roles familiares o en la presencia de problemas económicos (Duggleby et al., 2016).

Cualquiera que sea el motivo o punto de inflexión en el inicio o fin de cada fase, la persona que cuida va a necesitar un tiempo para incorporar en su vida los cambios o circunstancias de nueva aparición que se den en el proceso de acompañamiento del familiar. Este tiempo se conoce en la literatura como *transición* y se define como un periodo de cambio a nivel individual en torno a momentos clave de la vida, como pueden ser el nacimiento o la muerte, orientado a reconstruir un estado de normalidad o estabilidad (Larkin, Dierckx de Casterlé, & Schotsmans, 2007; Penrod et al., 2012).

Las transiciones en la etapa final de la vida suponen un periodo de máxima vulnerabilidad e incertidumbre para la persona que cuida, que, en el caso de las enfermedades oncológicas, puede tener una gran intensidad por la amenaza vital del diagnóstico, su aparición disruptiva y la brevedad en la que pueden presentarse los cambios. Considerar la trayectoria del cáncer, los momentos críticos y las transiciones por las que puede atravesar la familia permite facilitar la valoración de las necesidades a lo largo del proceso de enfermedad y una mejor comprensión de la experiencia que viven.

Afaf Meleis, en su obra *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (Meleis, 2010) expone el constructo conceptual de las transiciones y su importancia como elemento central para la disciplina enfermera. Como se ha mencionado, en transición puede encontrarse cualquier persona, familia o comunidad, siendo todas ellas foco de atención para las enfermeras. La autora subraya que el riesgo no se ubica en el cambio en sí, sino en el proceso de cambio. En este sentido, las enfermeras pueden y deben intervenir con el objetivo de prevenir el riesgo, mejorar el bienestar y empoderar a la persona en el proceso de afrontamiento de los cambios, intentando minimizar las repercusiones en la calidad de vida.

5.3 El familiar como persona proveedora de cuidados

5.3.1 Características sociodemográficas

En nuestro país, el perfil de las personas cuidadoras ha sido estudiado principalmente en la atención a los familiares en situación de discapacidad y dependencia, lo que suele coincidir con situaciones por enfermedad crónica de larga evolución, principalmente en personas ancianas. En la última EDAD, el perfil más frecuente es el de mujer con edad media superior a 50 años, casada y con un nivel de estudios bajo (primarios o inferiores). Habitualmente suele ser la hija o la cónyuge, aunque en esta última encuesta cada vez es más frecuente el varón cuidador de edad avanzada (Esparza Catalán, 2011). El nivel socioeconómico suele ser modesto, careciendo una gran parte de la población de ingresos propios. Por las dificultades de compaginar cuidado y trabajo, la mayor parte de personas cuidadoras no tiene actividad laboral (Crespo López & López Martínez, 2007).

En el caso concreto de los cuidados familiares a pacientes adultos con cáncer que reciben atención paliativa en el domicilio, los estudios del perfil de la persona que cuida son de menor proyección y se limitan a contextos locales. No obstante, a nivel nacional e internacional muestran también que el perfil del familiar que ejerce de cuidador de pacientes adultos con cáncer que reciben cuidados paliativos en el domicilio corresponde al género femenino, siendo habitualmente cónyuge o hija. El rango de edades varía ampliamente entre los 18 y 90 años, con una media entre los 50 y 60 años de edad. De forma general, conviven en el mismo domicilio del paciente y un tercio de las personas cuidadoras están en activo a nivel laboral (Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn, & Andersen, 2013; Barahona Álvarez, Viloría Jiménez, Sánchez Sobrino, & Callejo Pérez, 2012; Remedios, Thomas, & Hudson, 2011; He Leow & Wai Chi Chan, 2011; Gil et al., 2009; Toro, Flores, & Gil, 2007; Vásquez & Bonilla, 2009).

5.3.2 Motivos para cuidar y sus implicaciones

Las razones por las que la familia asume la responsabilidad de cuidar pueden ser muy variadas, pudiendo estar motivado por sentimientos de afecto y altruismo por su familiar, por la responsabilidad de la relación de parentesco o por obligación (Ingleton & Larkin, 2015). En el estudio de Crespo López y López Martínez (2007) se investigaron las razones para ser cuidador en España. En la muestra estudiada, un 48,8% de los cuidadores refirieron asistir a sus familiares por iniciativa propia y el 40,7% consideraron que era su obligación. Ser la única persona para hacerlo, por petición del familiar enfermo, por no haber nadie para hacerlo y por decisión familiar fueron el resto de motivos referidos en un porcentaje inferior al 10% para cada caso. (Crespo López & López Martínez, 2007)

Cuidar a un familiar al final de la vida puede percibirse como una oportunidad que da sentido y afianza las relaciones entre los miembros de la familia, pero también como una carga u obligación cuando no es posible elegir. Una mala relación entre la persona que cuida y el paciente, problemas económicos o la falta de servicios sociales de apoyo suelen ser las causas por las que no hay posibilidad de elegir entre asumir o no los cuidados del familiar dependiente (Arksey & Glendinning, 2007). Poder elegir y negociar acerca de la responsabilidad de cuidados tiene efectos positivos y se asocia a un mejor afrontamiento de la situación y una mayor satisfacción; mientras que no tener posibilidad de elección o tener muchas limitaciones para ello se relaciona con peores estados emocionales (Longacre, Ross, & Fang, 2014; Bouldin, Winter, & Andresen, 2010; Pakenham, Chiu, Bursnall, & Cannon, 2007).

A parte de los motivos o razones individuales o colectivos por consenso familiar, cabe recordar que en esta decisión también influyen factores sociales, económicos y culturales que condicionan a la persona cuidadora a asumir este rol en función de lo que marcan las normas o expectativas de la familia y/o de la sociedad y del mercado. En este sentido, tal como se viene desarrollando a lo largo del marco teórico, el género es un determinante fundamental, pues en función de este se determina quién debe cuidar o quién se espera que cuide. Aunque la introducción de

la perspectiva de género ha permitido romper con la atribución del cuidado al género femenino como algo natural (Martín Palomo, 2016), la realidad es reflejo de que queda todavía mucho camino por recorrer.

5.3.3 Convertirse en cuidador de un familiar al final de la vida

Los cuidados son la columna vertebral de la humanidad. Desde que nacemos, recibimos cuidados y damos cuidados. Existen muchas propuestas teóricas desde las que se explica la forma de concebir y organizarse los cuidados. Entre ellas, la más común es aquella que conceptualiza dos tipos de cuidados: cuidar para la vida o cuidar para la muerte (Martín Palomo, 2016). En ambos casos la persona debe pasar por un proceso de aprendizaje a través del cual se adquieren capacidades para dar respuesta a la necesidad de otra persona habitualmente del entorno próximo.

El balance entre capacidades y necesidades puede llevar a la persona que asume los cuidados a situaciones de vulnerabilidad y estrés. Obviamente, cuidar para la vida o cuidar para la muerte son contextos diferentes. Asumir el cuidado de un familiar al final de la vida supone, además de afrontar el impacto de la enfermedad, un proceso de transición en el que se asume el rol de persona cuidadora. En muchas ocasiones, este proceso de transición se experimenta de forma negativa, con vivencias que van desde la incerteza e inseguridad hasta presentar dificultades en el desarrollo de tareas de cuidados en sí.

En la literatura se han descrito varios modelos conceptuales que pretenden explicar la experiencia de convertirse en cuidador de un familiar al final de la vida.

El modelo conceptual más clásico y difundido resumía el proceso en tres fases. La fase inicial correspondería a la adquisición del rol y se caracteriza por una aparición súbita de la necesidad. La segunda fase se describe como de activación del rol de cuidar y se manifiesta principalmente con el desarrollo de cuidados. Y la fase final, de desvinculación del rol, que es posterior al fallecimiento e incluye el duelo y la recuperación por la pérdida (Pearlin, 1992).

Una metasíntesis publicada recientemente, orientada a revisar las experiencias de los cuidadores de personas con cáncer al final de la vida atendidas en el domicilio, resumía el proceso de asumir los cuidados como una *transición de vida*⁸ por significar una interrupción en todas las dimensiones de la vida en la persona. Se concluyó que asumir la responsabilidad de cuidados de un familiar en la trayectoria final de su vida supone consecuencias en la relación con el entorno habitual, redefinir los roles y responsabilidades dentro del sistema familiar, un cambio en las prioridades de vida, repercusiones físicas y mentales y replantear los deseos, esperanzas u objetivos del futuro (Duggleby et al., 2016). Esta necesidad de adaptación a una nueva realidad pasa irremediablemente por aceptar el proceso de enfermedad del familiar, identificar las necesidades que tiene y asumir la responsabilidad de satisfacerlas. Desde el modelo conceptual de las transiciones, el proceso de convertirse en cuidador finaliza cuando ejercer el rol de cuidar se normaliza e integra en la vida del familiar, lo que no significa estar exento de repercusiones. A lo largo del proceso de enfermedad hasta el fallecimiento, las necesidades de la persona receptora de cuidados irán cambiando, lo que requerirá por parte del familiar que cuida continuas readaptaciones en su rol y en su persona.

5.3.4 Modelos conceptuales de afrontamiento del cuidado familiar al final de la vida

La comprensión de la vivencia que experimenta el familiar una vez ya ha adquirido o se identifica con el rol de cuidar es un tema relevante en el marco de estudio en el que se desarrolla esta investigación, pues permite abordar el modo en el que todos los factores asociados al cuidado se relacionan entre sí. De esta forma, del estudio de las relaciones entre los diferentes factores o elementos es posible, también, conocer los mecanismos que propician la aparición de repercusiones o consecuencias derivadas del cuidar que afectan a la calidad de vida.

⁸ *Caregiving: a life transition*

Generalmente, los modelos conceptuales que explican el día a día del cuidador familiar se suelen basar en las teorías de las capacidades, teorías del rol y teorías del estrés. De la misma forma que se ha apuntado en el epígrafe anterior, tener una visión general e integradora de todos ellos enriquece la percepción de la realidad que se pretende explorar, que en muchas ocasiones es muy adversa.

Así pues, una de las propuestas conceptuales desde la perspectiva de las capacidades se construye en torno al concepto de vulnerabilidad. A partir de un estudio cualitativo, define que los cuidadores familiares de pacientes que reciben atención paliativa en el domicilio presentan una serie de problemas mentales y físicos que los conducen a una situación de vulnerabilidad, en el sentido en que aumenta el riesgo de cansancio y sobrecarga del cuidador a pesar del esfuerzo y la fortaleza con la que desarrollan su función. Este modelo conceptual determina una serie de factores que aumentan la vulnerabilidad (repercusiones negativas del cuidar, restricción en las actividades habituales, miedo, inseguridad, soledad, proximidad del fallecimiento y la falta de apoyo) versus una serie de factores que la disminuyen (continuar con las actividades previas, esperanza, mantener el control, satisfacción o un buen apoyo social). Así pues, según este modelo, el bienestar y proceso de afrontamiento por parte del cuidador se expresa a través del balanceo entre la carga y las capacidades, en el que la interacción entre los anteriores factores favorecerá o condicionará una u otra cosa (Proot et al., 2003).

Por otra parte, los modelos basados en la teoría de roles consideran, entre sus conceptos centrales, las tareas de cuidar, en sí mismo. A diferencia de los modelos que pretenden explicar la experiencia de cuidar a un familiar con cáncer desde las perspectivas de la capacidad o en el estrés, esta propuesta lo hace en base a las demandas de cuidados (en términos de tiempo y tareas), la relación entre la persona procuradora y la persona receptora de cuidados, y la preparación previa del familiar que cuida (Schumacher et al., 2008).

Los modelos conceptuales que explican la experiencia de cuidar a un familiar en torno al proceso de estrés son los más desarrollados en la literatura. Todos ellos parten de la teoría clásica del afrontamiento del estrés propuesta en 1984 por

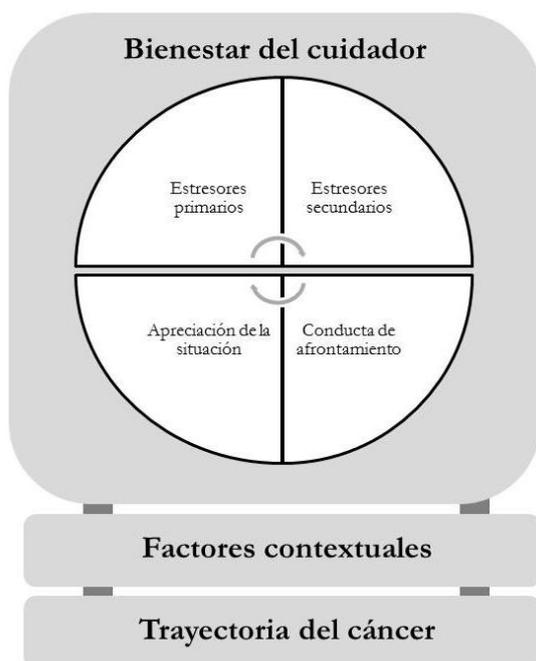
Lazarus y Folkman y posteriormente, en 1990 ampliada por Pearlin. Estas teorías distinguen una serie de estresores primarios (factores que inician el proceso, habitualmente las necesidades del paciente) y factores estresores secundarios (son los factores estresores que aparecen como consecuencia de los primeros, como podría ser la carga de cuidados). La interacción de los anteriores con una serie de elementos contextuales que actúan como mediadores y moduladores, determina las repercusiones en el bienestar, la salud física y mental de la persona que cuida (Revenson et al., 2016). Este modelo ha sido ampliamente utilizado para explorar la experiencia de los cuidadores de personas con procesos de dependencia de larga evolución, desarrollándose versiones del mismo.

En la literatura, también se encuentran propuestas conceptuales orientadas exclusivamente a la experiencia de cuidar a familiares con cáncer. Un ejemplo de ello es el modelo conceptual *The cancer family caregiving experience*, que, teniendo como base el modelo clásico del proceso de estrés, integra otros elementos relevantes en el cáncer (Véase Ilustración 3). Las autoras se basan en la literatura publicada entre 2000 y 2010 y no tiene base empírica (B. S. Swore Fletcher, Miasowski, Given, & Schumacher, 2012); no obstante, integra conceptos clave muy pertinentes en la descripción de la experiencia de cuidar a un familiar con cáncer al final de la vida. Aunque su extensión es una limitación para su validación en la práctica, a juicio de la investigadora es un modelo útil para orientar las investigaciones que pretenden abordar la experiencia vivida por los cuidadores y cuidadoras.

El modelo añade como estresores primarios las demandas de los cuidados, y en concreto aquellos que tienen un carácter avanzado o complejo (manejo de medicación, sondas, ostomías,...) aparte de todos los factores relacionados con el proceso de enfermedad del paciente.

En lo que respecta a los estresores secundarios o las repercusiones derivadas del cuidar, contemplan los cambios de rol, cambios en la estructura familiar, condicionantes económicos, sobrecarga en las tareas de cuidados, cambios en los estilos de vida y alteraciones como cansancio o problemas de descanso.

Ilustración 3 *The cancer family caregiving experience*. Esquema de conceptos.



(*) Edición propia de la autora

Otro aspecto de importancia que considera este modelo es la percepción que tiene la persona cuidadora sobre los factores estresores primarios y secundarios. De forma que, en base a una serie de características personales (confianza, preparación, autoeficacia,...), la valoración sobre una misma carga de cuidados puede variar en cada persona.

Este modelo también considera la capacidad y tipo de conducta que se desarrolla como respuesta a una situación de estrés. Se incluyen respuesta muy variadas: aceptación, distracción, humor, negación, comparación social, sentido de la coherencia, resolución de problemas, expresión emocional,... En los últimos años, también se contempla la planificación anticipada de la atención sanitaria que se desea recibir.

El modelo conceptual, también considera la salud y bienestar general como elementos en los que repercute el proceso de estrés de ser cuidador. Esta dimensión del modelo hace referencia a la calidad de vida e incluye aspectos de la salud física, salud mental, estado emocional, integración en el entorno social y el proceso de duelo.

Junto con estos constructos mencionados (estresores primarios, estresores secundarios, percepción del proceso, conductas de afrontamiento y la calidad de vida, como resultado), las autoras definen los factores contextuales. Estos hacen referencia a las características sociodemográficas de los pacientes y del familiar que cuida, es decir, a factores del entorno social.

Por último, el modelo considera como otro de los conceptos centrales la trayectoria de la enfermedad. Aunque no existe consenso sobre las trayectorias clínicas que experimentan los pacientes con cáncer, las autoras recurren a distinguir los cambios en la evolución de la enfermedad recurriendo a los puntos nodales o de inflexión que dan pie a las transiciones. Como se ha hecho referencia en epígrafes anteriores, estos puntos de inflexión y transiciones se pueden dar desde que aparecen las sospechas de diagnóstico, durante todo el proceso de enfermedad y tras el fallecimiento (B. S. Swore Fletcher et al., 2012).

A juicio de la investigadora, el modelo conceptual *The cancer family caregiving experience* es un recurso apropiado para orientar la investigación que se pretende, pues permite abordar el estudio de la vulnerabilidad que emerge de asumir los cuidados (el rol de cuidar como factor estresor primario) en el contexto de enfermedad grave de un familiar (la transición a aceptar el final de la vida). Así pues, durante la discusión de los resultados se hará referencia al modelo para contextualizar su interpretación.

5.3.5 Aproximación a las tareas y horarios del rol de cuidar

En función del entorno asistencial en el que se encuentre el paciente, las tareas que desarrolla la familia pueden ser de tipo muy diverso, así como también pueden cambiar a lo largo de la trayectoria de enfermedad según vayan apareciendo o evolucionando las necesidades clínicas y emocionales de los pacientes.

Generalmente, la conceptualización más básica del tipo de cuidados que realiza la familia, diferencia entre los cuidados orientados a satisfacer actividades básicas de la vida diaria y aquellas orientadas a satisfacer actividades instrumentales. Sin

embargo, como se ha reflexionado en epígrafes anteriores, esta forma de descripción resulta reduccionista pues las implicaciones del cuidado van más allá de las determinaciones de necesidades de autocuidado físico y de relación con el entorno, en concreto. Las tareas del cuidado implican asumir responsabilidades y dedicar tiempo y energía de la vida diaria del cuidador.

En un estudio realizado en cuidadores de pacientes con cáncer, las tareas de cuidados se distribuyeron en cuatro dimensiones: emocional, instrumental (por ejemplo: acceso a servicios sanitarios), tareas del hogar y de tipo médico o asistencial (por ejemplo: administrar medicación). Se dedicaban una media de 8,3 horas diarias durante más de un año a las tareas del cuidado (Yabroff & Kim, 2009).

En el entorno domiciliario, aparte de cubrir las necesidades básicas de la persona dependiente, la responsabilidad diaria de asumir los cuidados del familiar puede implicar también el manejo de medicación y vigilar la aparición de efectos adversos, la toma de decisiones, acompañamiento en las trayectorias asistenciales, manejo de dispositivos como sondas, cuidados de la piel o heridas, sonda de gastrostomía o dispositivos de oxigenoterapia (Reinhard, Given, Pellick, & Bemis, 2008).

Una revisión sistemática publicada en 2015, orientada a determinar los roles y tareas de los cuidadores familiares de pacientes que recibían cuidados paliativos, incluyó un total de 13 publicaciones, en seis de las cuales los sujetos a estudio eran cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. Tras el análisis, se categorizaron siete roles distintos: rol de cuidador en sí, generador o promotor del bienestar, resolución de tareas, facilitador de la posibilidad de cuidados paliativos y de continuidad asistencial, aprendiz, gestionar o minimizar el sufrimiento, y decisor en el final de la vida (Regaida, Paunqueis-Ribeiro, Novellas, Tavares, & Gonçalves, 2015). Para mayor detalle de los mismos, en la Tabla 3 se describe las actividades que se solían desarrollar en cada uno de los roles.

Tabla 3 Roles y actividades del cuidado familiar en cuidados paliativos⁹

ROL	TAREAS/ACTIVIDADES
Cuidador	Asunción natural del papel de cuidador impuesto socialmente Ejercer el cuidado como una obligación moral Prepararse para atender de la mejor manera posible Disponibilidad las 24 horas del día
Promotor de bienestar	Mantener la esperanza del paciente. Satisfacer los deseos del paciente Disposición para la relación de ayuda Mantener el vínculo conyugal o matrimonial Apoyar al resto de la familia Facilitar los rituales religiosos Facilitar la comodidad del paciente
Gestión de tareas	Trasladar y acompañar el paciente a las citas Contribuir a la solución de problemas de nutrición o de eliminación Asistencia en la higiene del paciente Acompañar durante la estancia hospitalaria Encargarse de gestionar las tareas domésticas Continuar con la actividad laboral de forma simultánea a los cuidados Proporcionar masaje a los pacientes Proveer y administrar medicamentos
Minimizar el sufrimiento	Afrontamiento del sufrimiento del paciente Compartir emociones y momentos distendidos Conversar con el paciente Rezar Ayuda en el proceso de morir Tener empatía y ser comprensivo
Facilitar la continuidad asistencial	Presencia Dar y recibir cuidado compasivo Convivir con la incertidumbre Afrontamiento de la enfermedad junto con el paciente Ser un punto de apoyo para el paciente No perder el control
Aprendiz	Aprender modos y formas de proveer cuidados
Decisor al final de la vida	Asumir responsabilidades del paciente Participar en los procesos de decisiones compartidas, incluyendo decisiones sobre el final de la vida Ser informado

⁹ Adaptación y traducción propia del original de Regaida, Pa aunqueis-Ribeiro, Novellas, Tavares, & Gonçalves, 2015.

Otro de los aspectos a considerar en la descripción de la tarea de cuidar de un familiar al final de la vida es el tiempo dedicado, tanto en términos de horas concretas empleadas en el cuidado como a través del horario de disponibilidad en el que la persona que cuida puede atender cualquier necesidad que surja en el paciente. El estudio del tiempo dedicado al cuidado permite, por una parte, dimensionar su aportación a la cadena de producción de las sociedades y, por otra, determinar el impacto en la vida de la persona que cuida. Así pues, resulta de interés considerar el uso del tiempo como un indicador para valorar el impacto de los cuidados familiares en la calidad de vida de la persona que asumen la responsabilidad de cuidar

En este sentido, el trabajo de Jesús Rogero García *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, supone un avance general en el conocimiento del cuidado informal en España (Rogero García, 2010). Aunque la población sobre la que se investiga son personas mayores dependientes, merece atención considerar sus resultados y reflexiones en lo que respecta al análisis de los tiempos. En el citado trabajo, se reflexiona sobre la disparidad en las estimaciones de las horas dedicadas a cuidar en función de la metodología de registro empleada y por la definición de las actividades consideradas como cuidado. El autor consideró para el desarrollo de ese bloque los resultados obtenidos en la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003, que entiende los cuidados como los cuidados físicos directos relacionados con las actividades básicas de la vida diaria. A través del análisis de los datos originales, concluye que la dedicación al cuidado varía entre 0,17 y 17,17 horas, siendo la franja entre las 8:30 y las 11:00 horas aquella en la que más cuidados se proveen. Sin hallarse significancia estadística, también apreció que las personas cuidadoras que referían un estado de salud muy malo dedicaban más tiempo que aquellos cuidadores con una percepción mejor de su estado de salud.

Los últimos datos de la Encuesta de Empleo del Tiempo ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística indican que el 92,2% de las mujeres realizan tareas domésticas y se ocupan del cuidado de niños, ancianos y dependientes (durante casi cuatro horas y media), frente al 74,4% de los hombres (Instituto Nacional de Estadística, 2010). Esta encuesta se realiza sobre la población en general y tiene

entre sus objetivos, ofrecer información sobre el trabajo no remunerado en términos de tiempo dedicado, considerando de forma conjunta los cuidados del hogar y la familia. Sin embargo, en las encuestas dirigidas a cuidadores de personas con dependencia, el número de horas diarias se duplica. Según la última EDAD, el 88,8% de las personas cuidadoras dedican entre 6 y 7 días a la semana al cuidado de su familiar en situación de larga dependencia y un 52,7% dedica 8 horas o más al día a las tareas de cuidados de un familiar con dependencia (Esparza Catalán, 2011).

La información disponible en el caso concreto del tiempo dedicado a los cuidados al final de la vida por parte de la familia no es tan extensa como la disponible en cuidados familiares de larga evolución. No obstante, los datos disponibles también muestran una dedicación de gran intensidad tanto por el tiempo dedicado a las necesidades físicas y atención diaria como por la sensación de tener que estar disponibles las 24 horas del día sin franjas de descanso (Morris, King, Turner, & Payne, 2015; Velasco Ramírez, Grijalva, & González Pedraza Avilés, 2015). En Inglaterra, los resultados de una encuesta realizada a 1504 cuidadores familiares de pacientes que habían fallecido por cáncer en los tres meses previos mostraron una dedicación media de 69 horas y 30 minutos a la semana (Rowland, Hanratty, Pilling, van den Berg, & Grande, 2017), es decir, casi 10 horas diarias.

En resumen, en la consideración de los factores que pueden estar relacionados con repercusiones negativas en la calidad de vida de las personas cuidadoras deben considerarse el tipo e intensidad de las tareas concretas de cuidados y las demandas de tiempo como elementos principales de malestar en los cuidadores.

5.3.6 Repercusiones del cuidar en la calidad de vida del familiar

La posibilidad de recibir cuidados al final de la vida y fallecer en el domicilio es una demanda en aumento por parte de las personas con enfermedades de pronóstico limitado en el tiempo (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013; Higginson, Sarmiento, Calanzani, Benalia, & Gomes, 2013). A la vez, como se ha revisado en epígrafes anteriores, las políticas sociosanitarias ven en el domicilio una alternativa posible donde desarrollar cuidados en un entorno favorable para el

paciente y beneficioso también para el sistema. Para que esto sea factible en condiciones de seguridad, la implicación de la familia resulta imprescindible. El entorno del domicilio puede ayudar a normalizar y sobrellevar mejor la situación. Además, la atención de un familiar al final de la vida puede tener asociado sentimientos de satisfacción, gratitud y placer para el familiar que asume la responsabilidad de los cuidados pudiendo actuar como elementos protectores y moduladores de repercusiones negativas (Q. Li & Loke, 2013). No obstante, siendo las repercusiones positivas del cuidar un foco de estudio de interés por sus potencialidades en contribuir a mejorar la experiencia de los cuidadores familiares, es necesario enfocar el interés en la morbilidad asociada a este rol, especialmente en el contexto de los cuidados al final de la vida.

Los resultados de diversos estudios poblacionales han puesto en cuestión algunas de las conclusiones negativas del cuidar arraigadas en la literatura, principalmente por las limitaciones metodológicas en el diseño de estudios y argumentando que la aceptación voluntaria de cuidar del familiar minimiza el proceso de estrés (O'Reilly, Rosato, Maguire, & Wright, 2015; Roth, Fredman, & Haley, 2015). Aun considerando de interés estas aportaciones al campo de conocimientos que se aborda en esta investigación, su interpretación debe ser prudente. Principalmente porque los análisis se suelen limitar a aspectos concretos como el riesgo de mortalidad y porque basan los contraargumentos en que el impacto se debe más a cómo afronta el cuidador el sufrimiento de su familiar que a la práctica de cuidados en sí. La aproximación al estudio de los cuidados familiares a través de indicadores concretos y puramente objetivos también presenta limitaciones. Lo mismo ocurre al considerar la vivencia del rol de cuidar y su adversidad únicamente en base a aspectos subjetivos.

En el contexto de este debate abierto en la literatura, también resulta oportuno hacer referencia a las reflexiones que exponía Peter Hudson en una editorial de Palliative Medicine, acerca de no concebir la tarea de cuidar como algo inevitablemente patológico (P. Hudson, 2013). Más bien, el interés radica en reconocer y atender la situación de gran exigencia y responsabilidad para la persona que asume los cuidados, principalmente por tener que afrontar numerosas y

complejas responsabilidades, que en el contexto del final de la vida, puede suponer un mayor estrés emocional.

Resulta oportuno recurrir de nuevo a otra publicación de Palliative Medicine por la elocuencia de su título: *Caregiving for the terminally ill: at what cost?* (Aoun, Kristjanson, Currow, & Hudson, 2005), para describir que asumir los cuidados de un familiar conlleva una serie de repercusiones, consecuencias o costes en la calidad de vida de la persona que cuida, con o sin suponer alteraciones graves del estado de salud.

De forma general, las personas que cuidan a un familiar al final de la vida, manifiestan una peor percepción del estado de salud que la población en general (Dumont et al., 2006; Palacios et al., 2011; Flores, Jenaro, Moro, & Tomša, 2015), aprecian un declive de su estado físico refiriendo, en ocasiones, empeoramiento de sus patologías crónicas previas y dificultad para mantener sus prácticas de autocuidados en su salud y estilo de vida saludables (Beesley, Price, Webb, Australian Ovarian Cancer Study Group, & Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators, 2011; Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015; Q. P. Li, Mak, & Loke, 2013). A nivel fisiológico, diversos estudios han identificado un mayor riesgo cardiovascular (Corà, Partinico, Munafò, & Palomba, 2012; Ji, Zöller, Sundquist, & Sundquist, 2012; S. Lee, Colditz, Berkman, & Kawachi, 2003) y aumento de las tasas de mortalidad con respecto a población no cuidadora (Schulz & Beach, 1999). El cansancio generalizado, alteraciones en el descanso y sueño también son alteraciones frecuentes asociadas a la tarea de cuidar a un familiar dependiente (Martín, Olano-Lizarraga, & Saracíbar-Razquin, 2016; Peters et al., 2015).

Dentro de la investigación de las repercusiones en la salud de los cuidadores, aquellas que impactan en la dimensión psíquica y emocional son las que mayor repercusión tienen sobre la calidad de vida. Como consecuencia de la respuesta a la demanda de cuidados, entre las personas que cuidan se identifican elevados niveles de ansiedad, depresión, siendo más intensos en las mujeres (Corà et al., 2012; Heide Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014; Delalibera et al., 2015; Nipp et al.,

2016). También derivado del balance entre la carga de cuidados y la capacidad de respuesta aparecen síndromes de sobrecarga que pueden derivar en claudicación o imposibilidad de soportar los cuidados. En la esfera emocional, es frecuente identificar sentimientos de tristeza, miedo, culpa, falta de ayuda, pérdida de control de la situación y frustración (Y. S. Choi et al., 2016; Martín et al., 2016; Ullrich et al., 2017; Velasco Ramírez et al., 2015). Por último, y no menos importante, se identifican situaciones de duelo complicado y repercusiones negativas tras el fallecimiento del paciente (H. Götze et al., 2016; Kim, Shaffer, Carver, & Cannady, 2016).

Por lo que respecta a las repercusiones en la dimensión social, los cuidadores familiares de personas al final de la vida refirieron disponer de menos tiempo libre, de modificaciones en las actividades de ocio habituales (Velasco Ramírez et al., 2015) y manifestaron sentimientos de soledad, aislamiento social y cambios en la dinámica familiar habitual (Delalibera et al., 2015; Q. P. Li et al., 2013; Martín et al., 2016).

Por último, las repercusiones en el plano económico y laboral se describen a través de dificultades económicas, limitación en las horas de trabajo e incluso renuncia al mismo por imposibilidad de compaginarlo con el cuidado familiar. (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014; Shaffer et al., 2017). Además de estas dificultades para en la estabilidad económica hay que considerar los costes relacionados con la compra de equipamiento, material de cuidados, medicación no financiada o productos para la higiene (Kristjanson & Aoun, 2004).

Tomando como referencia el modelo conceptual de la experiencia de los cuidadores familiares descrito en el apartado anterior (B. S. Swore Fletcher et al., 2012), las repercusiones en la calidad de vida de la persona que cuida se conciben como factores secundarios de estrés dentro del proceso de afrontamiento de esta situación adversa. Es decir, las consecuencias de la labor de cuidar no deben entenderse de forma aislada como un efecto colateral de asumir el cuidado del familiar. Más bien, deben integrarse en el resto de factores explicativos del proceso de afrontamiento de esta situación, entre los que se encuentran las características del

paciente, las demandas de cuidados, los recursos y dinámicas del entorno sociofamiliar, la falta de conocimientos y necesidad de información o las dificultades en la accesibilidad a los servicios sanitarios.

La atención paliativa en los procesos oncológicos tiene entre sus máximos objetivos mejorar la calidad de vida de la familia desde el diagnóstico hasta el duelo. En este sentido, en la medida en que el reconocimiento de las necesidades de los cuidadores sea más amplio e integral, la orientación de las intervenciones será más precisa. Sabiendo pues que las repercusiones del cuidar pueden alcanzar la dimensión física, psicológica, social y espiritual o de sentido de la vida, resulta pertinente que la comprensión y abordaje de este proceso se realice desde una perspectiva holística de la persona. El holismo o el abordaje desde la totalidad de la persona forman parte de la práctica enfermera y de la enfermería como profesión: consiste en entender el fenómeno salud-enfermedad más allá de la dimensión biológica atendiendo a los factores biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales en continuo dinamismo, procurando calidad de vida a través de la promoción de la salud y atención a las necesidades.

6 LA CALIDAD DE VIDA DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA

6.1 Aproximación al concepto de calidad de vida y su abordaje desde la perspectiva enfermera

En sus orígenes, el concepto de calidad de vida se limitó a medir indicadores objetivos para valorar la vida de las personas asociados principalmente a aspectos socioeconómicos, nivel de estudios o posesión de inmuebles. Posteriormente, y principalmente desde la psicología, este concepto ha ido ampliándose incorporando la perspectiva subjetiva sobre el mismo y con ello, aspectos de percepción del estado de salud, estilos de vida, satisfacción personal, aspectos y relaciones con el entorno social.

La OMS define la calidad de vida como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación a sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones”(OMS, 2002).

Como se desprende, se trata de un concepto etéreo y polivalente que puede estar marcado por connotaciones de las distintas disciplinas desde las cuales se aborde, por los valores arraigados en de los distintos entornos en los que se entienda, por la idiosincrasia de un colectivo o grupo social y, también, en última instancia desde la perspectiva personal.

No existe una definición clara en términos objetivos y la multitud de posibles interpretaciones se percibe como una limitación, cuando realmente es la naturaleza y bondad en sí del término. Se trata de un concepto complejo que como acertadamente se ha delimitado es elusivo y abstracto, multidimensional, indirectamente medible y con múltiples orientaciones (Setién Santamaría, 1993). La comprensión y utilidad del concepto de calidad de vida pasa por asumir en la base del concepto estos atributos para nada objetivos.

La aproximación al concepto de calidad de vida desde lo objetivo o desde lo subjetivo es uno de los aspectos que generan mayor controversia. Un salvoconducto a esta distancia conceptual fue el planteamiento de la calidad de vida desde la perspectiva de la satisfacción de las necesidades humanas. Este abordaje permitió superar la dicotomía entre lo objetivo y lo subjetivo y avanzar en el desarrollo del concepto que, aun siendo abstracto y diverso, se asume como axioma básico el componente multidimensional (que integra la visión individual, de interacción con el entorno y no únicamente en base al criterio económico) y su orientación a la conseguir unos resultados (Ministerio de Trabajo e Inmigración & Fundació Pere Tarrés, 2009)

La calidad de vida resulta de una combinación de factores objetivos y subjetivos, donde el aspecto objetivo depende del individuo y de las circunstancias externas o del entorno socioeconómico en el que interactúa y el subjetivo se

determina por la satisfacción, el grado de realización y por la percepción de su situación global. (De Mejía, B. E. B., & Merchán, M. E. P. (2007)

Centrando el interés en el contexto en el que se desarrolla esta investigación, se observa que el abordaje de la calidad de vida en las personas que cuidan se ha realizado principalmente desde la sociología y psicología, abordándolo principalmente desde la carga de cuidados y sus consecuencias en la dimensión física y emocional.

Desde las ciencias de la salud, el abordaje del cuidador familiar ha ido en la misma línea, orientándose principalmente a los conceptos de sobrecarga y síndrome del cuidador.

Retomando la característica de multidimensionalidad de la calidad de vida, es evidente que en el caso de abordar la experiencia de las personas cuidadoras, las investigaciones no han cubierto con solidez todas las dimensiones en las que repercute la carga de cuidar. Resulta imprescindible, pues, plantear el abordaje desde una perspectiva integral de la persona que valore la afección en todas las dimensiones y las relaciones que se establecen entre ellas. Así pues, el estudio de las repercusiones asociadas a cuidar debe considerar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de la persona que cuida, así como su relación con el entorno familiar.

Es este, por tanto, un campo de interés para la enfermería, pues los conceptos que definen el paradigma profesional (persona, salud, entorno y rol profesional) se adecuan en la realidad de la persona cuidadora. Proyectar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde el paradigma enfermero significa entender a la persona (o familia) que cuida en el centro de la atención, procurando por su salud, por encontrarse ante una situación especialmente adversa que puede repercutir en la misma.

6.2 El cuestionario ICUB97: una oportunidad para determinar las tareas de cuidados y las repercusiones asociadas al cuidar desde una perspectiva enfermera

En la literatura existen muchos cuestionarios y herramientas disponibles para evaluar la experiencia de las personas cuidadoras, principalmente orientadas a identificar la sobrecarga de cuidados.

El cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales - ICUB97© ((Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona) se desarrolló con la pretensión de evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera (Fuentelsaz Gallego et al., 2001). Aunque en el apartado de metodología se desarrolla la estructura y funcionamiento del cuestionario ICUB97©, a continuación se consideran los fundamentos sobre los que las autoras procedieron a desarrollar el cuestionario:

- La Teoría General de Sistemas. Por la interrelación existente entre los miembros del entorno sociofamiliar se entiende que, ante una situación de enfermedad de uno de ellos, el resto se verá afectado y precisará de reestructurarse y adaptarse para seguir funcionando. En el caso de esta investigación, la génesis de esta alteración se ubica en la persona con cáncer que afronta el final de su vida.
- El concepto de sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador informal. El cuestionario, entiende que, en este caso, son homólogos, pues persigue valorar las repercusiones que el cuidador familiar identifica o percibe en su vida y asocia al rol de cuidar.
- El concepto de prevención. El cuestionario contempla tanto las repercusiones como las tareas que asume el cuidador familiar. En este sentido, está orientado a ir más allá de identificar repercusiones (atención reactiva). A través de la identificación de la carga de cuidados, así como también de la relación que se establezca entre cuidados y repercusiones, sería posible predecir la aparición de éstas últimas.

- El marco conceptual de enfermería desde el modelo definido por Virginia Henderson, a través del cual se describe que las personas deben satisfacer catorce necesidades básicas para poder ser independientes y mantenerse en salud (Úbeda Bonet, 2009).

Es oportuno recordar que el concepto de necesidad no hace referencia a carencia sino a requisito para mantener la estabilidad del ser humano. Las catorce necesidades básicas identificadas por Virginia Henderson se enumeran a continuación:

- Respirar normalmente.
- Alimentarse e hidratarse adecuadamente.
- Eliminar por todas las vías corporales.
- Moverse y mantener posturas adecuadas.
- Dormir y descansar.
- Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.
- Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
- Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
- Evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas.
- Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, opiniones o temores.
- Vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias.
- Ocuparse de algo de tal forma que su labor tenga sentido de realización personal.
- Participar en actividades recreativas.
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los recursos disponibles.

Aproximarse a las necesidades que se plantean en el día a día asistencial a través de la utilización de modelos teóricos resulta una forma de identificación profesional, proporciona autonomía y, lo más importante, permite reconocer y

atender con calidad a las personas que se hallan en situación de vulnerabilidad por falta de voluntad, fuerza o conocimientos necesarios.

MARCO EMPÍRICO

7 OBJETIVOS

7.1 Objetivos generales

- Explorar la experiencia de la familia como proveedora de cuidados de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio.
- Evaluar los factores relacionados con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio a través de la determinación de las repercusiones del cuidar en su salud y de la autopercepción del estado de salud en el último año.

7.2 Objetivos específicos

Con el objetivo de alcanzar los objetivos generales propuestos, se enumeran los siguientes objetivos específicos:

- 1 Describir las características sociodemográficas y del estado de salud de los cuidadores familiares de personas que reciben cuidados paliativos en el domicilio por enfermedad oncológica.
- 2 Describir las características del entorno en el que se desarrollan los cuidados.
- 3 Determinar los cuidados prestados por parte de los cuidadores familiares de personas que reciben cuidados paliativos en el domicilio por enfermedad oncológica.
- 4 Valorar las repercusiones asociadas a cuidar en la vida de los cuidadores familiares de personas que reciben cuidados paliativos en el domicilio por enfermedad oncológica.
- 5 Describir las características sociodemográficas y del estado de salud de las personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio.

- 6 Caracterizar la trayectoria de enfermedad de las personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio.
- 7 Determinar la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar de personas con enfermedad oncológica al final de la vida en el domicilio y:
 - (a) sus características sociodemográficas y de estado de salud
 - (b) las características del entorno de cuidados
 - (c) las características de los cuidados prestados
 - (d) las repercusiones asociadas al cuidar
 - (e) las características sociodemográficas y de salud del paciente.
 - (f) los aspectos relacionados con la trayectoria de enfermedad y proceso asistencial.
- 8 Identificar factores predictores de afectación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que reciben cuidados paliativos en el domicilio por enfermedad oncológica.

8 HIPÓTESIS

Asumir la responsabilidad de los cuidados en el domicilio puede comportar una serie de consecuencias en la salud del familiar que cuida, especialmente cuando se afronta el final de la vida. Por tanto, desde el paradigma de los cuidados paliativos, procurar por el bienestar del cuidador familiar es un objetivo fundamental. Así pues, es necesario explorar la experiencia del cuidado familiar en este entorno y determinar los factores que repercuten en la calidad de vida de la persona que asume los cuidados. Tomando como referencia los conocimientos existentes en la literatura sobre el estado de la cuestión, se plantean las siguientes hipótesis descriptivas:

Hipótesis 1: Las personas cuidadoras de género femenino, de edad avanzada y con peores indicadores del estado de salud referirán peores niveles de calidad de vida.

Hipótesis 2: Cuidar a otros familiares además del paciente y, la no convivencia entre cuidador y paciente se relacionarán con una peor calidad de vida en las personas que cuidan.

Hipótesis 3: Las personas cuidadoras que refieren peor calidad de vida serán aquellas que:

- a) llevan más tiempo cuidando al familiar.
- b) dedican más horas a la semana al cuidado del familiar.
- c) desarrollan más carga de cuidados.

Hipótesis 4: Las personas que identifican un mayor número de repercusiones asociadas al rol de cuidar presentarán peor percepción de su estado de salud en el último año.

Hipótesis 5: Las características del estado de salud del paciente que se relacionarán con peor calidad de vida en el cuidador serán:

- a) la capacidad funcional para las actividades básicas de la vida diaria y,

- b) el número de síntomas presentes relacionados con la enfermedad.

Hipótesis 6: Los aspectos de la trayectoria de enfermedad del paciente que se relacionarán con peor calidad de vida en el cuidador serán:

- a) una mayor proximidad de la comunicación del diagnóstico.
- b) una mayor proximidad de la comunicación del pronóstico.
- c) una mayor proximidad del fallecimiento del paciente.

9 METODOLOGÍA

9.1 Tipo de estudio

Se trata de un proyecto de investigación de diseño descriptivo, observacional de tipo transversal.

9.2 Periodo y ámbito de estudio

La investigación se desarrolló entre julio de 2015 y diciembre de 2016.

El estudio se llevó a cabo en el Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina del Hospital Universitari i Politènic La Fe, perteneciente al Departament de Salut València-La Fe de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

El Departament de Salut València-La Fe, además de ser un recurso de referencia para la atención de necesidades y demandas de otros departamentos y comunidades autónomas, cuenta con una población asignada de unos 300000 habitantes. El Departament lo constituyen el Hospital Universitari i Politènic La Fe, el Centro Sanitario Campanar (compuesta por un área sociosanitaria y punto de atención de urgencias), el Centro de Especialidades Ricardo Trénor y 20 centros de AP. A través de la integración de todos ellos presta atención sanitaria en régimen de urgencia, ambulatorio, de hospitalización y domiciliario.

Entre los recursos orientados a ofrecer atención en el entorno comunitario a personas adultas se encuentra el Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina. En concreto, la Unidad de Hospital a Domicilio tiene capacidad de atender diariamente a 108 pacientes de la cápita cuyo domicilio se encuentra dentro del área de atención propia del Departamento. Las personas atendidas pueden encontrarse en situaciones clínicas diversas en las que se precisan cuidados de tipo hospitalario tras cirugía, por patología médica aguda, por patología crónica

reagudizada o por procesos de enfermedad avanzada (oncológica o no oncológica) que requieren cuidados paliativos de gran intensidad, principalmente.

Por otra parte, la unidad de Telemedicina responsable del seguimiento a distancia de los pacientes en intervención de GC, tiene capacidad de atender de forma programada a 120 pacientes al día, aproximadamente. En función de la situación clínica que se trate existen distintos programas de GC pudiendo estar orientados a pacientes con patología crónica, a pacientes con necesidad de cuidados al final de la vida por enfermedad crónica, por enfermedad oncológica y por enfermedad neurodegenerativa.

Como se ha explicado en epígrafes anteriores, el Área Clínica es responsable del desarrollo del programa de cuidados paliativos domiciliarios a través del trabajo integrado entre los profesionales que componen ambas unidades. Según los datos de la actividad asistencial del año 2016, un 36.3% del total de atención ofrecida por la unidad de UHD correspondió al programa de cuidados paliativos domiciliarios, siendo el 19,2% por enfermedad oncológica. Un total de 358 pacientes fueron atendidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios por enfermedad oncológica, de los cuales 151 recibieron atención integrada por parte de las unidades de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina. El resto fueron atendidos por parte de la unidad de hospital a Domicilio en un único episodio asistencial hasta su fallecimiento

Los datos de actividad asistencial registrados en estos pacientes, muestran que desde la UHD se realizaron un total de 9149 visitas en el domicilio de las cuales un 8.4% fueron de tipo urgente. La mayor parte de visitas fue realizada por enfermeras (6146) seguido de médicos (2741), fisioterapeuta (188) y trabajadora social (74). Con lo que respecta a la actividad generada en la intervención de GC, se registraron un total de 4735 contactos telefónicos entre las enfermeras gestoras y los pacientes y/o familiares, de los cuales 17,7% fueron urgentes.

La descripción de la atención que se desarrolla a través del programa de cuidados paliativos domiciliarios en el Departament de Salut València-La Fe a través

del Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina se ha descrito en el marco teórico del presente manuscrito.

9.3 Población de estudio

Se definieron como sujetos de estudio a los familiares que ejercían de cuidadores de personas enfermedad oncológica en seguimiento en el programa de cuidados paliativos domiciliarios en la línea de adultos perteneciente al Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina del Hospital Universitari i Politènic La Fe.

Para este estudio, el concepto de cuidador hace referencia a una persona adulta con vínculo familiar que ejerce de cuidador informal sin recibir ninguna remuneración por esta actividad y procura por las necesidades básicas de otra persona receptora de cuidados que en este caso son los pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios.

9.4 Selección de la muestra

La selección de sujetos candidatos se realizó a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia entre la población total de cuidadores informales de pacientes con enfermedad oncológica en seguimiento en el Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina del Hospital Universitari i Politènic La Fe en el programa de cuidados paliativos domiciliarios que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Ser cuidador principal o único del paciente en seguimiento.
- Existir un vínculo familiar establecido entre cuidador y paciente.
- No recibir remuneración por los cuidados realizados.

Quedaron excluidos de la muestra los casos en los que el paciente residía en centros sociosanitarios, casos en los que el seguimiento en el programa asistencial

fue inferior a 14 días (margen de tiempo para aprendizaje y maduración en la intervención), casos en los que el equipo asistencial de referencia valoró que la entrevista podría tener un efecto negativo o adverso (situaciones adversas por complejidad en el afrontamiento del proceso de enfermedad) y casos en los que no se realizó un seguimiento conforme a la norma habitual del programa (por reingreso inmediato tras el inicio en el programa de cuidados paliativos domiciliarios en hospital o unidad de media-larga estancia).

9.5 Operacionalización y descripción de variables

La selección de variables orientadas a describir de forma concreta las propiedades o atributos de los constructos bajo análisis permitirá comprobar las hipótesis planteadas. Las variables se presentan agrupadas según se hayan utilizado en la evaluación del cuidador familiar o del paciente y, en segundo nivel, agrupadas por bloques de interés (perfil sociodemográfico, características de la relación familiar-paciente, estado de salud, características del entorno de cuidados, cuidados prestados, repercusiones por cuidar y otros datos del proceso asistencial).

En la operacionalización de cada variable, se ha procedido a identificar el tipo de variable y a determinar los valores o categorías posibles. El esquema seguido en la redacción de cada variable ha sido: nombre de la variable, descripción de la variable, definición del tipo de variable según ha sido considerada en el análisis, las categorías o rangos de resultado posibles y, finalmente consideraciones referentes a la fuente de obtención de la variable (instrumentos validados, estudios de referencia,...). El último apartado de este bloque amplía la información de los instrumentos validados que se han utilizado.

9.5.1 Variables contempladas en la evaluación del cuidador

Variables relacionadas con el perfil sociodemográfico

- *Sexo*. Variable nominal. [Hombre/Mujer].

- *Edad.* Variable cuantitativa continua.
- *Estado civil.* Variable nominal. [Casado/a, Soltero/a, Viudo/a, Otros].
- *Nivel de estudios.* Variable ordinal. [No sabe leer y/o escribir/Primarios/Medios/Superiores].
- *Estudios/ocupación en el ámbito de la salud.* Variable nominal. [Sí/No]
- *Ocupación actual.* Variable nominal. [En activo/En paro/ Encargado/a de las tareas domésticas/Baja laboral/excedencia/Pensionista/Excedencia].
- *Parentesco.* Relación de parentesco entre cuidador y paciente. Se incluyen bajo el término parentesco los vínculos familiares y sociales. Variable nominal. [Cónyuge/ Hijo o Hija/Nuera o Yerno/Madre o Padre/ Hermano o Hermana/Otros].

Variables relacionadas con el estado de salud

- *Autopercepción del estado de salud en el último año*¹⁰. Describe el nivel de salud autopercebido por la persona cuidadora de forma general en el último año. Variable ordinal. [Muy buena/Buena/Regular/Mala/Muy Mala].

La elección de la variable se realizó tomando como referencia la Encuesta Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad & Instituto Nacional de Estadística, 2011)

- *Presencia de enfermedad.* Referencia por parte del cuidador de alguna patología o problema de salud, siendo la respuesta de tipo declarativa. No se consulta su historia clínica ni se indaga en el tipo o intensidad de la enfermedad. Variable nominal. [Sí/No].
- *Consumo de psicofármacos.* Información por parte del cuidador sobre la toma de psicofármacos, entre los que se incluyen: tranquilizantes, sedantes, antidepresivos, ansiolíticos, antipsicóticos. La información es declarativa. Variable nominal. [Sí/No].

¹⁰ Para facilitar la lectura del manuscrito, de aquí en adelante se emplean como sinónimos de *Autopercepción del estado de salud en el último año* los siguientes: autopercepción del estado de salud o percepción del cuidador de su estado de salud.

- *Síntomas de ansiedad.* Valoración de la presencia de síntomas relacionados con la ansiedad. En el análisis descriptivo para el cribado y posible diagnóstico de ansiedad se considera como una variable nominal [Subescala de ansiedad]. En el análisis de correlación de variables con la calidad de vida se considera Cuantitativa discreta. [Rango: 0-9]
- *Síntomas de depresión.* Valoración de la presencia de síntomas relacionados con la depresión. En el análisis descriptivo para el cribado y posible diagnóstico de depresión se considera como una variable nominal [Subescala de depresión]. En el análisis de correlación de variables con la calidad de vida se considera Cuantitativa discreta. [Rango: 0-9]

La determinación de síntomas de ansiedad y depresión fue realizada a través de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (Goldberg, Bridges, Duncan-Jones, & Grayson, 1988) en la versión validada al castellano (Montón, Pérez Echeverría, Campos, García Campayo, & Lobo, 1993).

Variables relacionadas con las características del entorno de cuidados

- *Tipo de cuidador familiar.* A través de esta variable se pretende identificar si la persona que cuida afronta solo esta situación o hay otros familiares involucrados de forma habitual en los cuidados del paciente. Variable nominal. [único/principal].

Variable incluida tomando como referencia el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007).

- *Experiencia previa como cuidador.* Variable orientada a identificar si el familiar había ofrecido previamente cuidados orientados a personas adultas en situación de dependencia. Variable nominal. [Sí/No].

Variable incluida tomando como referencia el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007).

- *Razón principal por la que se asume el rol de cuidar.* Identificación por parte de la persona que cuida del motivo principal por el que asumió los cuidados de su familiar. Variable nominal. [Por iniciativa propia/Porque es mi

obligación/ Porque era el único que había para hacerlo/ Porque se lo pidió el familiar/ Porque nadie quería hacerlo/ Por decisión familiar/ Ninguna de las anteriores].

Variable incluida tomando como referencia el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007).

- *Apoyo social*. Determinación de los recursos que el cuidador familiar identifica como apoyo o ayuda que de forma habitual ayudan al cuidador en las tareas relacionadas con los cuidados a su familiar. Variable nominal. [Nadie/Pariente conviviente/Pariente no conviviente/Persona remunerada/ Institucional (público o privada)/Otros].
- *Cuidado de otras personas dependientes*. Con esta variable se pretende conocer si hay en el entorno familiar otras personas en situación de dependencia que también son atendidos parcial o totalmente por el mismo cuidador. Cualitativa nominal. [Sí/No].

Variable incluida tomando como referencia el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007).

- *Convivencia*. Pretende identificar si cuidador y paciente conviven en el mismo domicilio en el proceso actual. Cualitativa nominal. [Sí/No].
- *Preferencias para el lugar de cuidados en los últimos días de vida*. Valorar el entorno de cuidados de preferencia para el familiar que cuida en caso de empeoramiento clínico sugerente de ser los últimos días de vida del familiar al que cuida. Variable nominal. [Domicilio/ Hospital/Hospital de Media-Larga estancia/Otros].
- *Percepción de la calidad de la relación*. Describe la percepción del cuidador sobre el tipo de relación que tiene con el paciente. Variable nominal. [De gran intimidad y afecto/Normal/Distante y fría/Problemática/No sabe determinar].

Esta variable es una adaptación de la variable *Relación previa con el familiar cuidado* incluida en el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007) realizado en nuestro

entorno sobre una población de cuidadores de personas dependientes en España.

- *Percepción de cambios en la relación.* Determina si el cuidador percibe cambios en la relación afectiva con el familiar dependiente desde que se iniciaron los cuidados. Variable nominal. [Ha empeorado/Sigue igual/Ha mejorado].

La variable se incluye de forma similar en el estudio *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores* (Crespo López & López Martínez, 2007) bajo la etiqueta de variable: *Cambios en la relación con el familiar.*

Variables relacionadas con los cuidados prestados

- *Lapso de tiempo asumiendo los cuidados.* Para su determinación se tomó como fecha de inicio, el momento referido por la persona cuidadora cuando se asumieron los cuidados, y como fecha fin el momento de la inclusión en el estudio¹¹. En los casos en los que la aproximación era incierta por la imposibilidad de concretar el cuidador, se desestimó la recogida del dato. Cuantitativa continua. [nº meses]
- *Horas a la semana dedicadas a los cuidados del paciente.* Dada la variabilidad de posibilidades de dedicación, se procedió al sumatorio del total de horas a la semana que el cuidador declaró tener ocupadas por actividades relacionadas con el cuidar de su familiar, incluyendo días entre semana y fines de semana. En los casos en los que la aproximación era incierta por la imposibilidad de concretar el cuidador, se desestimó la recogida del dato. Cuantitativa continua. [nº de horas/semana]
- *Cuidados que presta el cuidador.* Determinación del total de cuidados que presta el cuidador a su familiar. Variable cuantitativa discreta [rango: 0 a 48].

¹¹ En la inclusión al estudio se procedió a la valoración de las variables dependientes e independientes.

Se ha utilizado el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales ICUB97-1ª parte (Fuentelsaz Gallego et al., 2001).

- *Cuidados que presta el cuidador en cada necesidad básica.* A través del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales ICUB97-1ª parte se determinaron los cuidados que presta el cuidador a su familiar según el modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson. Variables cuantitativas discretas. Relación de variables: necesidad de oxigenación [rango: 0 a 3], necesidad de nutrición [rango: 0 a 5], necesidad de eliminación [rango: 0 a 4], necesidad de movimiento [rango: 0 a 3], necesidad de descanso y sueño [rango: 0 a 2], necesidad de vestirse y desvestirse [rango: 0 a 3], necesidad de termorregulación [rango: 0 a 3], necesidad de higiene y protección de la piel [rango: 0 a 7], necesidad de evitar peligros [rango: 0 a 4], necesidad de comunicarse [rango: 0 a 4] necesidad de vivir según sus creencias [rango: 0 a 1], necesidad de trabajar y realizarse [rango: 0 a 3], necesidad de recreación [rango: 0 a 3] y necesidad de aprender [rango: 0 a 3].
- *Número de procedimientos técnicos realizados por el familiar cuidador.* Se elaboró un listado de 8 procedimientos de tipo técnico que habitualmente desarrollan las enfermeras en el entorno asistencial formal pero que en el contexto asistencial estudiado desarrollan los cuidadores familiares. El listado contemplaba las siguientes técnicas: monitorización de los signos vitales y/o glucemia capilar, administración de medicación: subcutánea, alimentación enteral por sonda, terapia intravenosa: observación, cuidados de la ostomía, cuidados del drenaje, cuidados del catéter urinario, administración de medicación: inhalación y cuidados de la heridas. La respuesta afirmativa significa que el familiar cuidador asumía el desarrollo de la técnica en el domicilio de forma autónoma. Variable cuantitativa discreta. [Rango de 0 a 8].
- *Procedimientos técnicos realizados por el familiar cuidador.* Cada uno de los procedimientos anteriores como variables nominales. [Sí/No].

Variables relacionadas con las repercusiones asociadas a cuidar

- *Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar.* Valoración de las consecuencias en la calidad de vida del cuidador relacionadas con asumir los cuidados de un familiar. Variable cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 46].

Para ello se ha utilizado el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales ICUB97-2ª parte (Fuentelsaz Gallego et al., 2001).

- *Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar en cada Necesidad Básica.* A través del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales ICUB97-2ª parte se determinaron las repercusiones que refiere el cuidador asociadas al cuidado de su familiar distribuidas según el modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson. Variables cuantitativas discretas. Relación de variables: necesidad de oxigenación [rango: 0 a 3], necesidad de nutrición [rango: 0 a 5], necesidad de eliminación [rango: 0 a 3], necesidad de movimiento [rango: 0 a 4], necesidad de descanso y sueño [rango: 0 a 4], necesidad de vestirse y desvestirse [rango: 0 a 1], necesidad de termorregulación [rango: 0 a 1], necesidad de higiene y protección de la piel [rango: 0 a 1], necesidad de evitar peligros [rango: 0 a 8], necesidad de comunicarse [rango: 0 a 4] necesidad de vivir según sus creencias [rango: 0 a 1], necesidad de trabajar y realizarse [rango: 0 a 7], necesidad de recreación [rango: 0 a 2] y necesidad de aprender [rango: 0 a 2].
- *Riesgo de claudicación asociado a sobrecarga del cuidador.* Determinar el riesgo de claudicación del cuidador familiar a través de la percepción que el cuidador tiene sobre la carga de cuidados de la que es responsable. Cuantitativa discreta. [Rango: 7 a 35]. En el análisis de correlación se manejó como una variable cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 35].

Se evaluó mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para Cuidados Paliativos (Gort et al., 2005).

9.5.2 Variables contempladas en la evaluación del paciente

Variables relacionadas con el perfil sociodemográfico

- *Sexo*. Cuantitativa continua.
- *Edad*. Variable cuantitativa continua.
- *Lugar de residencia*. Variable nominal. [Área metropolitana/Área pueblos]
- *Estado civil*. Variable nominal. [Casado/a, Soltero/a, Viudo/a, Otros].
- *Nivel de estudios*. Variable ordinal. [No sabe leer y/o escribir/Primarios/Medios/Superiores].
- *Estudios/ocupación en el ámbito de la salud*. Variable nominal. [Sí/No]
- *Ocupación actual*. Variable nominal. [En activo/En paro/ Encargado/a de las tareas domésticas/ Baja laboral/Excedencia/Pensionista/Excedencia].

Variables relacionadas con el estado de salud

- *Diagnóstico oncológico principal*. Diagnóstico oncológico relacionado con la situación clínica avanzada que requiere cuidados paliativos. La extracción de información se realiza a través de la historia clínica. Para el análisis se han agrupado las etiquetas diagnósticas por sistemas orgánicos en base a las categorías de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión (Organización Mundial de la Salud, 2009). Variable nominal. [Agrupación por sistemas. Código CIE].
- *Metástasis*. Identificar si existe constatación clínica de lesiones metastásicas. Variable nominal. [Sí/No]
- *Sintomatología presente*. Valoración de los síntomas presentes. Para la elección de los síntomas se tomó como referencia la versión española del Edmonton Symptom Assessment System- ESAS (Carvajal, Centeno, Watson, & Bruera, 2011). Así pues, se valoró la presencia de: dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, pérdida de apetito, sensación de malestar, falta de aire, dificultad para dormir. En este

estudio no se utilizó la escala numérica visual en la que se basa la herramienta original, se procedió a identificar únicamente la presencia o no de cada síntoma. Cualitativa nominal. [Sí/No].

Para una mejor comprensión del término *depresión* se procedió a su valoración mediante el término *desánimo*. Asimismo, para el término *astenia* se emplearon los términos *cansancio* y *debilidad*. (Carvajal Valcárcel, Martínez García, & Centeno Cortés, 2013)

- *Número de síntomas presentes*. Valoración del número de síntomas presentes en el paciente asociados al proceso oncológico. Para la elección de los síntomas se tomó como referencia la versión española del Edmonton Symptom Assessment System- ESAS (Carvajal et al., 2011). Así pues, se valoró la presencia de: dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, pérdida de apetito, sensación de malestar, falta de aire, dificultad para dormir. Variable cuantitativa discreta. [rango: 0 a 10].
- *Capacidad funcional*. Se evaluó la capacidad funcional para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria mediante el Índice de Barthel (Baztán et al., 1993). En el análisis descriptivo se manejó como una variable nominal [Independiente/Dependencia leve/Dependencia moderada/Dependencia severa o grave/Dependencia total]. En el análisis de correlación se manejó como una variable cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 100].
- *Capacidad cognitiva*. Se evaluó el estado cognitivo del paciente mediante la versión validada al castellano del Cuestionario Portátil del Estado mental de Pfeiffer (García-Montalvo, J.I., Rodríguez, L, & Ruipérez, I, 1992). En el análisis descriptivo se manejó como una variable nominal [Estado cognitivo normal/Deterioro cognitivo leve/Deterioro cognitivo moderado/Deterioro cognitivo importante]. En el análisis de correlación se manejó cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 10].

Variables relacionadas con la trayectoria de enfermedad y proceso asistencial

- *Conocimiento de la enfermedad.* Variable orientada a valorar si el paciente es conocedor o no de la enfermedad oncológica que motiva la inclusión en el programa. Variable nominal. [Sí/No/Se desconoce].

La indagación se realizó en primer intento, a través de la entrevista directamente con el paciente. Cuando no se podía obtener respuesta, ésta fue respondida por el familiar. En caso de no ser posible ninguna de las opciones anteriores, se descartó la posibilidad de obtención del dato.

- *Conocimiento del pronóstico.* Se pretende conocer si el paciente es conocedor o no del pronóstico de la enfermedad oncológica que motiva la inclusión en el programa. Variable nominal. [Sí/No/Se desconoce].

La indagación se realizó en primer intento, a través de la entrevista directamente con el paciente. Si no se podía obtener respuesta, ésta fue respondida por el familiar. Cuando no se podía obtener respuesta, ésta fue respondida por el familiar. En caso de no ser posible ninguna de las opciones anteriores, se descartó la posibilidad de obtención del dato.

- *Lapso de tiempo entre el diagnóstico e inclusión en el estudio.* Para la determinación de este periodo se considera la fecha del diagnóstico oncológico principal y la fecha de inclusión en el estudio, que corresponde al momento de valoración de las variables resultado. Cuantitativa continua. [N° días]
- *Lapso de tiempo entre el pronóstico e inclusión en el estudio.* Para la determinación de este periodo se considera la fecha del pronóstico avanzado e irreversible que requiere cuidados paliativos y la fecha de inclusión en el estudio, que corresponde al momento de valoración de las variables resultado. Cuantitativa continua [n° días]
- *Lapso de tiempo entre el diagnóstico y el pronóstico.* Para la determinación de este periodo se considera la fecha del diagnóstico oncológico principal y la

fecha constatación de una situación clínica avanzada e irreversible que requiere cuidados paliativos. Cuantitativa continua. [N° días].

- *Preferencias para el lugar de cuidados en los últimos días de vida.* Permite conocer qué entorno de cuidados prefiere el paciente en caso de empeoramiento clínico sugerente de tratarse de los últimos días de vida. Cualitativa nominal. [Domicilio/ Hospital/Hospital de Media-Larga estancia/Otros].
- *Estancias en el programa.* Se describe como el total de días en seguimiento en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Para su cálculo se tomaron como referencias temporales, la fecha de inicio en el programa y la fecha de fin de seguimiento de acuerdo a la información disponible en la historia clínica. En el caso de los pacientes que habían fallecido se tomó como referencia esta fecha. En el caso de los pacientes que seguían vivos se tomó como referencia la fecha de cierre del estudio. Variable cuantitativa continua. [N° de días].
- *Motivo de alta del programa* Determinar el motivo de alta del programa de cuidados paliativos domiciliarios. La extracción de información se realiza a través de la historia clínica en consulta del informe de alta del episodio. Variable nominal. [Fin por deceso/Alta a AP /Otros].
- *Lugar de fallecimiento.* Registro del lugar donde ha acontecido el deceso. La extracción de información se realiza a través de la historia clínica. Variable nominal. [Hospital/Domicilio/Otros].
- *Utilización de recursos asistenciales hospitalarios.* Hace referencia al consumo medido mediante el sumatorio de estancias e ingresos en urgencias, hospitalización y hospital a domicilio de referencia en el Departamento de Salud desde el inicio en el programa. La extracción de datos se realiza a través de la historia clínica.
 - Episodios en Urgencias en el año posteriores al inicio del seguimiento en programa de CP domiciliarios. Cuantitativa discreta. [N° ingresos].
 - Ingresos en el Hospital posteriores al inicio del seguimiento en programa de CP domiciliarios. Cuantitativa discreta. [N° ingresos].

- Ingresos en la Unidad de Hospital a Domicilio posteriores al inicio del seguimiento en programa de CP domiciliarios. Cuantitativa discreta. [N° ingresos].
- Estancias en el Hospital posteriores al inicio del seguimiento en programa de CP domiciliarios. Cuantitativa discreta. [N° estancias].
- Estancias en la Unidad de Hospital a Domicilio posteriores al inicio del seguimiento en programa de CP domiciliarios. Cuantitativa discreta. [N° estancias].
- *Contactos telefónicos durante el programa.* Sumatorio del total de contactos telefónicos que se han realizado entre los profesionales del Área de Hospital a Domicilio y Telemedicina y el núcleo familiar durante el seguimiento en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Se incluyen los contactos registrados por médicos, enfermeras, enfermeras gestoras de casos, trabajadora social y fisioterapeuta. Cuantitativa discreta. [N° contactos telefónicos].
- *Contactos telefónicos urgentes durante el programa.* Sumatorio del total de contactos telefónicos no programados (a demanda) que se han realizado entre el Área de Hospital a Domicilio y Telemedicina y el núcleo familiar durante el seguimiento en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Se incluyen los contactos registrados por médicos, enfermeras, enfermeras gestoras de casos, trabajadora social y fisioterapeuta. Cuantitativa discreta. [N° contactos telefónicos].

9.5.3 Cuestionario general e instrumentos empleados

El cuaderno de recogida de datos estaba integrado por un cuestionario general con un bloque destinado a estructurar la entrevista con el cuidador familiar y otro al paciente, en el que se recogían las variables descritas anteriormente (Véase Anexo 1). La formulación de preguntas fue redactada de forma fácil, comprensible y evitando tecnicismos.

El bloque del cuidador familiar contenía las variables relacionadas con el perfil sociodemográfico, características de la relación con el paciente, características del estado de salud, factores relacionados con el entorno de cuidados, tipo de cuidados prestados y repercusiones del cuidar sobre la calidad de vida. El bloque destinado al paciente contenía las variables descriptoras de las características sociodemográficas, características del estado de salud y factores relacionados con el proceso asistencial.

A continuación, se procede a describir los instrumentos validados a través de los cuales se han evaluado parte de las variables contempladas.

Instrumentos utilizados en la valoración del familiar que cuida

Tabla 4 Instrumento: Ítem 19 - Encuesta Nacional de Salud

Variable: Autopercepción del estado de salud en el último año

Instrumento: Encuesta Nacional de Salud de España 2011/12 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad & Instituto Nacional de Estadística, 2011)

Descripción:

La Encuesta Nacional de Salud (ENS) consta de tres cuestionarios: hogar, adulto y menor y, tiene una periodicidad quinquenal. La última publicación de resultados fecha del 14 de marzo de 2013. El cuestionario del adulto pretende recabar, entre otros datos, información relativa a determinantes en salud. En concreto, la cuestión 19 hace referencia a la autovaloración del estado de salud a través de la siguiente pregunta: *En los últimos doce meses, ¿diría que su estado de salud ha sido muy bueno, bueno, regular, malo, muy malo?*

La percepción que los individuos tienen sobre su propia salud se contempla además como indicador en el cuestionario para España de la Encuesta Europea de Salud (EESE). La periodicidad de esta encuesta es también quinquenal, alternándose cada dos años y medio con la ENS, lo que permite la comparación entre un mayor número de series.

Tabla 5 Instrumento: Escala de ansiedad y depresión de Goldberg

Variables: Síntomas de ansiedad y Síntomas de depresión

Instrumento: Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (Goldberg et al., 1988) en la versión validada al castellano (Montón et al., 1993).

Descripción:

La Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg es un instrumento heteroadministrado que interroga a través de 18 ítems sobre la presencia de síntomas relacionados con la ansiedad y depresión en los últimos 15 días.

El instrumento criba la posibilidad de estos trastornos a través de opciones de respuesta cerradas (Sí/No), donde cada respuesta afirmativa suma un punto. Está constituido por dos subescalas con 9 ítems cada una. En ambas escalas, los 4 ítems iniciales son obligatorios en su formulación y funcionan como despistaje. El test debe completarse en su totalidad cuando se dan ≥ 2 respuestas afirmativas en la subescala de ansiedad y, ≥ 1 respuestas afirmativas en la de depresión. Tras esto, una puntuación total en la subescala de ansiedad ≥ 4 puntos indicaría un probable caso de ansiedad pero no su diagnóstico. De la misma forma, una puntuación ≥ 2 puntos en la subescala de depresión indicaría un probable caso de depresión, pero no por ello la presencia de esta.

Con respecto a las propiedades psicométricas, la escala global obtuvo una sensibilidad (83%), una especificidad (82%) y valor predictivo positivo (95,%) adecuados. No obstante, diversos estudios subrayan que la validez predictiva para la subescala de ansiedad y la capacidad discriminante de las dos subescalas fueron menores cuando se trata de población anciana (Mackinnon et al., 1994) y, en concreto, cuando son mujeres (Koloski, Smith, Pachana, & Dobson, 2008).

Tabla 6 Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97 – 1ª parte)

Variable: Cuidados que presta el cuidador

Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97) parte 1 (Fuentelsaz Gallego et al., 2001).

Descripción:

La primera parte del Cuestionario ICUB evalúa los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente a satisfacer las 14 necesidades básicas según el modelo teórico de Virginia Henderson. A través de 48 ítems con respuesta cerrada dicotómica (Sí/No) se determinan los cuidados concretos que realiza el cuidador. Cada respuesta afirmativa corresponde a un punto. El resultado final oscila entre un rango de 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima), del tal forma que una mayor puntuación se corresponde con mayor carga o intensidad de cuidados.

Con respecto a las propiedades psicométricas, la fiabilidad test-retest mostró una buena concordancia con las consecuencias en la salud del cuidador ($\kappa=0.80$; 95% IC=0.77-0.83, DS=0.15). En cuanto a la validez de la escala, se determinó una correlación positiva entre los cuidados prestados y el nivel de dependencia de los pacientes ($r = 0.58$ con $p < 0.001$ con el Índice de Barthel; $r = 0.53$ con $p < 0.001$ para el Índice Philadelphia).

Tabla 7 Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97– 2ª parte)

Variable: Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar

Instrumento: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97) (Gallego et al., 2001).

Descripción:

La segunda parte del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97) evalúa las repercusiones asociadas a la tarea de cuidar en la calidad de vida de los cuidadores desde el marco teórico de Virginia Henderson.

En concreto, la segunda parte de la herramienta permite identificar las consecuencias de cuidar según estén o no satisfechas las 14 Necesidades Básicas en la persona que desarrolla los cuidados. A través de 46 ítems con respuesta cerrada dicotómica (Sí/No) se determina el nivel de satisfacción de las necesidades. Cada respuesta afirmativa corresponde a un punto. El resultado final puede oscilar entre un rango de 0 (puntuación mínima) y 46 (puntuación máxima), del tal forma que a mayor puntuación mayor número de repercusiones.

Con respecto a las propiedades psicométricas, la fiabilidad test-retest mostró una buena concordancia en lo referido a las consecuencias en la salud del cuidador ($\kappa = 0.75$; 95% IC=0.70-0.80, DS=0.19). En cuanto a la validez de la escala, existe correlación positiva entre las repercusiones del cuidar y el nivel de dependencia de los pacientes ($r = 0.32$ con $p < 0.001$ con el Índice de Barthel; $r = 0.42$ con $p < 0.001$ para el Índice Philadelphia). Asimismo, también se observó una correlación positiva entre las repercusiones y aquellos pacientes con diagnóstico de trastorno mental ($U = 3379$, $p < 0.001$).

Tabla 8 Instrumento: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para Cuidados Paliativos

Variable: Claudicación familiar por percepción subjetiva de carga asociada con cuidar

Instrumento: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para Cuidados Paliativos (Gort et al., 2005).

Descripción:

Se diseñó a partir de la versión validada al castellano (Martín Carrasco et al., 1996) con la finalidad de mejorar la evaluación de la claudicación familiar en pacientes paliativos y reducir el tiempo en su utilización. A través de un análisis de regresión logística y curvas de precisión diagnóstica, se obtuvo una versión reducida de 7 ítems de un total de 22, a través de los cuales se valoran las dimensiones de sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol social o familiar. Es una escala autoadministrada y se responden a través de una escala tipo likert con puntuaciones desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre) según la frecuencia en la que sienten las afirmaciones que describe cada ítem. La puntuación total es la suma de todos los ítems y en el caso de la versión reducida, oscila entre 7 (puntuación mínima) y 35 (puntuación máxima). El punto de corte establecido para la claudicación familiar es de ≥ 17 puntos sin distinguir el grado de sobrecarga familiar.

Las propiedades psicométricas de la versión reducida mostraron una especificidad y sensibilidad del 100% para diagnosticar la sobrecarga familiar en la atención a pacientes paliativos.

Instrumentos utilizados en la evaluación del paciente

Tabla 9 Instrumento: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud

Variable: Código diagnóstico oncológico principal

Instrumento: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión. (Organización Mundial de la Salud, 2009)

Descripción:

Sistema de codificación alfanumérico de enfermedades de carácter internacional. En concreto, el presente trabajo focaliza en los diagnósticos oncológicos según los códigos contemplados en el Capítulo II: Tumores [neoplasias] malignas (C00 a C97) . Posteriormente, se procede a la segregación por el nivel superior correspondiente a la agrupación por sistemas orgánicos.

Tabla 10 Instrumento: Índice de Barthel

Variable: Capacidad funcional

Instrumento: Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965) en versión validada al castellano (Baztán et al., 1993).

Descripción:

El Índice de Barthel es una de las herramientas más utilizadas en la actualidad para valorar el nivel de independencia en el desarrollo de actividades básicas en la población en general. Es una herramienta heteroadministrada que valora las siguientes actividades: comer, ducha-baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso de retrete, trasladarse sillón-cama, desplazamientos, y subir escaleras a través de puntuaciones con intervalos de 5 puntos.

La puntuación total es igual a la suma del valor asignado a cada actividad y puede oscilar entre 0 (completamente dependiente) y 100 (completamente independiente). Además, la versión española fija los siguientes niveles de dependencia en función de la puntuación final obtenida: dependencia total (<20), dependencia severa o grave (20-35), dependencia moderada (40-55) dependencia leve (>60) e independencia (100). La reproductibilidad de la herramienta no fue determinada en el artículo original pero estudios posteriores han confirmado su consistencia interna con α de Cronbach entre 0.86 y 0.92 (Shah, Vanclay, & Cooper, 1989). También, la versión española empleada mostró una fiabilidad intraobservador e interobservador óptima ($k = 0.98$ y 0.88 , respectivamente).

Tabla 11 Instrumento: Short Portable Mental Status Questionnaire

Variable: Capacidad cognitiva

Instrumento: Short Portable Mental Status Questionnaire (Pfeiffer, 1975) en su versión validada al castellano: Cuestionario Portátil del Estado mental de Pfeiffer (García-Montalvo, J.I. et al., 1992).

Descripción:

El Cuestionario Portátil del Estado mental de Pfeiffer (SPMSQ) es un test heteroadministrado que evalúa diferentes aspectos del funcionamiento intelectual (memoria a corto y largo plazo, orientación espacio y tiempo, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo).

Está formado por 10 ítems en formato de pregunta al paciente y el resultado final se obtiene contabilizando el total de errores en la resolución del test. A mayor número de errores peor funcionamiento cognitivo. Los autores de la versión española empleada consideraron la siguiente interpretación de los resultados: estado cognitivo normal (0 a 2 errores), deterioro cognitivo leve (3 a 4 errores), deterioro cognitivo moderado (5 a 7 errores) y deterioro cognitivo importante (de 8 a 10 errores). Además, atendiendo al artículo original de la herramienta, para aquellas personas con bajo nivel educativo se admite un error más y, a aquellas con estudios superiores se exige un error menos (Pfeiffer, 1975).

La sensibilidad y especificidad de la herramienta alcanza el 100% y 90%, respectivamente, cuando el punto de corte se fija en 5 errores (García-Montalvo, J.I. et al., 1992).

9.6 Protocolo de la investigación

9.6.1 Fase 1: Pilotaje del protocolo de investigación

Después de realizar una búsqueda bibliográfica en bases de datos y fondos bibliográficos se diseñó una primera versión del cuaderno de recogida de datos con las variables elegidas para evaluar los cuidados y las repercusiones del cuidar en los familiares de pacientes con enfermedad oncológica atendidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. En esta primera fase, se realizó un pilotaje del cuestionario en 5 cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad oncológica en seguimiento en el Área Clínica de Hospitalización a Domicilio y Telemedicina del Hospital Universitari i Politècnic La Fe en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Tras esto, se mejoró la organización de la entrevista, se modificó la redacción de algunas preguntas para mejorar su comprensión, y se adecuó el

protocolo de toma de datos manteniendo el mismo constructo de interés en el estudio.

Estas modificaciones se implementaron en la versión final del cuaderno de recogida de datos en formato papel que sirvió como soporte registro durante las entrevistas y para las consultas realizadas en la historia clínica electrónica. El cuaderno constaba de dos bloques diferenciados según se tratase de información relacionada con el cuidador familiar o con la persona receptora de cuidados (Véase Anexo 1). Ambos bloques contenían variables incluidas en un cuestionario general de elaboración propia y variables procedentes de la valoración con instrumentos específicos validados ya descritos en el epígrafe anterior.

9.6.2 Fase 2: Desarrollo de la investigación

Identificación y captación de las personas candidatas.

De forma periódica, durante el periodo de desarrollo del estudio, se realizaron revisiones de los pacientes con enfermedad oncológica que estaban bajo seguimiento programado en el programa de cuidados paliativos domiciliarios para poder identificar posibles candidatos. En consenso con la enfermera gestora y del médico responsable del seguimiento del paciente se identificaban aquellos núcleos familiares que cumplían los criterios de inclusión. En aquellos casos en los que no se cumplían los criterios de inclusión se registró el motivo.

Tras esto, se procedió a contactar por vía telefónica con los familiares que ejercían de cuidadores y a explicar de manera sencilla y somera los motivos y objetivos del estudio, invitándoles a participar en el mismo. En caso afirmativo, se concertaba una cita presencial en el domicilio con el cuidador y con el paciente. En los casos no fue posible la entrevista en el domicilio se realizó en uno de los despachos de la unidad. La programación de la cita se realizaba en horario de tardes y en función de la disponibilidad de atención del cuidador. Los casos en los que no

hubo aceptación a participar en el estudio fueron registrados pero no se indagaron en profundidad los argumentos concretos de la negativa.

Entrevista y recogida de datos

La primera parte de la entrevista la atendían de forma conjunta paciente y familiar que ejercía los cuidados informales, y se destinaba a la presentación de la investigadora, a explicar con detalle los motivos y propósitos del estudio así como también las condiciones de participación y retirada del estudio. Se explicaba el carácter voluntario de la participación y el compromiso de confidencialidad y respeto a la información en todo momento. Se procuraba cuidar el tono y el ambiente de la conversación para facilitar que los informantes se sintiesen cómodos en la expresión.

Una vez se obtuvo el consentimiento para participar en el estudio por parte de los sujetos informantes se procedió a la entrevista primero con la persona cuidadora y, posteriormente, con el paciente, si tenía posibilidad de atender a la misma. De forma general, se solicitó realizar las entrevistas en ambientes separados. En los casos en que esto no fue posible, se procuró mantener las conversaciones de forma individual con cada uno de los informantes.

El cuaderno de recogida de datos servía de guión para la entrevista. Se solicitaba a cada informante que respondiese de forma autónoma a las preguntas o cuestionarios autoadministrados. No obstante, cuando esto no era posible por alguna limitación sensitiva o intelectual, fue administrado por la investigadora.

En la finalización de la entrevista, se ofreció la posibilidad de aportar o modificar la información proporcionada a través del contacto telefónico con la investigadora y se agradeció la disposición a participar en la investigación.

La recogida de datos relacionados con el proceso asistencial del paciente se realizaba una vez finalizado el seguimiento de cada caso en la investigación a través del acceso a los sistemas de información hospitalarios (historia clínica electrónica a través del software OrionClinic®).

Finalmente, toda la información fue introducida conjuntamente en una hoja de datos, conformando la base de datos final a partir de la cual proceder al análisis de los mismos.

9.6.3 Fase 3: Análisis de los resultados

Los análisis estadísticos de este trabajo se han calculado en los paquetes SPSS 22® y Mplus 7.3®. Los análisis estadísticos descriptivos, junto con las técnicas inferenciales de relación bivalente entre variables, se realizaron en el SPSS 22®. Este mismo paquete se empleó para la estimación de modelos de regresión múltiple. El paquete de modelos de ecuaciones estructurales Mplus 7.3® se empleó para la estimación de modelos de relación compleja entre variables de carácter confirmatorio. En todos los casos se han declarado significativas las relaciones con $p < .05$.

Mediante estadísticos descriptivos se han ido estudiando el comportamiento de las variables, en función de su carácter: cualitativo, semi-cuantitativo (ordinal) o cuantitativo. A partir de este análisis descriptivo, se han ido poniendo a prueba las hipótesis de relación bivalente planteadas con las dos medidas de resultado de la investigación: *Autopercepción del estado de salud en el último año* y *Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar determinadas mediante el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97-2ª parte)*.

Para relacionar variables se acudió a su naturaleza y a las características propias de estas variables en la muestra. Así en el caso de relacionar variables cualitativas con cualitativas (y en algún caso con ordinales de pocas categorías) se han empleado tablas de contingencia con sus correspondientes pruebas de chi-cuadrado asociadas. Como medida del tamaño del efecto se ha empleado la V de Cramer. En el caso de dificultades con las condiciones de aplicación de la prueba se optó por la obtención no paramétrica de la significación mediante remuestreo Monte Carlo.

Para relacionar variables semi-cuantitativas se emplearon coeficientes de correlación de Spearman, al igual que entre semicuantitativas y cuantitativas en caso de duda en las condiciones de normalidad para emplear Pearson.

Para relacionar variables cuantitativas, o semicuantitativas con un elevado número de categorías, en que se cumplía razonablemente la normalidad se relacionaron mediante coeficientes de correlación de Pearson.

En el caso de una variable cualitativa y otra cuantitativa se emplearon modelos de ANOVA, previa comprobación de supuestos, incluyendo el cálculo del tamaño del efecto mediante estimaciones de eta-cuadrado parcial, y caso de ser necesarios pruebas post-hoc de comparación de pares de medias.

Una vez estudiadas las relaciones entre las variables resultado y todas las demás que por hipótesis podrían estar relacionadas, se consiguió un mapa que permite saber cuáles se encuentran relacionadas estadísticamente y en qué medida (con qué tamaño del efecto). En todos los casos se declararon significativas las relaciones con $p < .05$.

Con el objetivo de identificar que predictores son relevantes para las variables resultado se emplearon dos técnicas estadísticas: regresión múltiple y los modelos de ecuaciones estructurales.

Con respecto a la regresión múltiple, una de las limitaciones se encuentra en la variable dependiente *Autopercepción del estado de salud en el último año* que tiene un carácter ordinal aunque con suficiente número de categorías. El módulo de regresión del paquete estadístico SPSS dispone de un tipo de selección automática (estadística) de variables, que es la regresión paso a paso. Esta opción es una alternativa indicada cuando se tiene un elevado número de variables de entre las que seleccionar las predictoras más relevantes, como fue este caso.

Por otra parte, a través del uso de los modelos de ecuaciones estructurales, y específicamente modelos de *path analysis* se llevó a cabo el estudio de predicción de las dos variables dependientes. Esta técnica presenta ventajas y limitaciones. Entre

las ventajas está que puede predecir las dos variables dependientes simultáneamente en un mismo modelo, permitiendo tratar la primera variable como ordinal, aplicar el mejor método de estimación para esa variable (*weighted least squares mean and variance corrected* o WLSMV), y acomodar la falta de normalidad de las variables mediante estimadores robustos. Estos evidentes pros tienen una limitación importante en este caso, que es la abultada muestra que exigen para ofrecer estimaciones estables. Por tanto, se recomienda que se tomen estos modelos como tentativos. Para evaluar el ajuste del modelo se empleó la prueba de chi-cuadrado de bondad de ajuste (que se espera que no sea estadísticamente significativo), el *Root Mean Square Error of Approximation* o RMSEA (que se espera inferior a 0.08, siendo esto poco razonable como punto de corte en el caso particular de *path analysis*), y el *Comparative Fit Index* o CFI (que se espera por encima de .9)

Dado el volumen de variables y el tamaño muestral disponible, para generar los modelos de *path analysis* se ha empleado la información previa recogida en las regresiones múltiples significativas para cada variable dependiente.

9.6.4 Fase 4: Redacción del documento

La redacción del texto se realizó con el editor de texto Microsoft Word 2010®, siguiendo las normas de estilo de la American Psychological Association en la 6ª Edición.

La elaboración de las imágenes se ha realizado el editor Microsoft PowerPoint 2010®.

La gestión de citas bibliográficas se ha realizado con el programa de software libre Zotero® en la versión 4.0.29.17.

9.6.5 Consideraciones éticas

Investigar en el contexto de los cuidados paliativos supone trabajar en entornos de adversidad y vulnerabilidad para las personas en situaciones al final de

la vida y sus familias. En el desarrollo de la presente investigación se ha tomado como referencia la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (World Medical Association, 2013) en la que se, entre otras premisas fundamentales, se estipulan los principios de protección de la vida, la salud, dignidad, integridad, autonomía, privacidad y confidencialidad de las personas incluidas en investigaciones. También se consideraron las normas de la última revisión de 2016 del Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunitat Valenciana (Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, 2010) que comparte similares principios con la Declaración de Helsinki, al estar basado en ella y en otras normas internacionales fundamentales. El primer capítulo del Código Deontológico establece como valores fundamentales en el trato con las personas la disponibilidad, cordialidad y compasión, sin discriminación ni estigmatización por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En relación con el contexto en el que se desarrolla este estudio, el texto también hace referencia a la norma profesional de la enfermera en la atención del proceso final de la vida donde se considera atender la vulnerabilidad clínica y psicosocial del paciente y la familia.

Durante todo el periodo de estudio, se ha velado por la preservación del bienestar y no maleficencia del paciente y su familiar, descartando aquellos casos en los que el equipo asistencial responsable recomendaba no incluir en la captación de la muestra por riesgo de efectos adversos en el proceso. En relación con el respeto a la autonomía, se procuró dar información completa y comprensible antes de la firma del consentimiento. Asimismo, se respetó la voluntad de aquellos cuidadores y pacientes que en cualquier momento de la captación o entrevista decidieron no participar en el estudio. En los casos en los que la conversación o cuestiones planteadas durante las entrevistas hacían emerger asuntos que necesitaban atenderse, se informó a su equipo asistencial.

Previamente a iniciar el proceso de investigación se obtuvo la autorización para la utilización del cuestionario ICUB97 y se solicitó la evaluación de los aspectos éticos de la investigación al Comité Ético de Investigación Biomédica (CEIB) del Hospital Universitario y Politécnico La Fe que es el órgano encargado de la se

evaluación de la correcta aplicación de los principios éticos, metodológicos y legales en los Proyectos de Investigación a desarrollar en el ámbito de actuación en el Departamento de Salud Valencia La Fe. La aprobación para llevar a cabo la investigación se obtuvo el 15 Enero De 2015 con el código de registro 2014/0581.

Finalmente, la autora declara no tener ningún conflicto de interés con la investigación desarrollada.

10 RESULTADOS

10.1 Aspectos generales en la captación de la muestra y recogida de datos

Para la captación de los sujetos candidatos a incluir en el estudio se procedió a identificar a los cuidadores informales de las personas que ingresaron en el programa de cuidados paliativos domiciliarios entre el 1 de julio de 2015 y el 7 de diciembre de 2016. Durante este periodo de estudio, un total 204 personas ingresaron en el programa por enfermedad oncológica de los cuales 171 (83.82%) tenían como cuidador principal una persona de su entorno familiar que ejerciera de cuidadora. El resto de pacientes tenían como cuidador principal a un cuidador no familiar remunerado (12.25%) o vivían en residencias (3.92%). También se excluyeron los casos en los que el seguimiento en el programa fue inferior a 10 días (8.82%), casos en los que el equipo asistencial de referencia valoró que la entrevista podría tener un efecto negativo o adverso en el entorno de cuidados (5.39%) y casos en los que el paciente se inició en el programa de cuidados paliativos domiciliarios pero no se realizó un seguimiento conforme a la norma habitual del programa (3.92%). En la Tabla 12 se describen los motivos de exclusión de sujetos no candidatos.

Tabla 12 Muestra excluida y motivos de exclusión

Motivos de exclusión		N (%)
Cuidador principal no familiar	Remunerado	25 (12.25%)
	En residencia	8 (3.92%)
Seguimiento en programa CP domiciliarios	<10 días	18 (8.82%)
A criterio del equipo asistencial		11 (5.39%)
Otros		8 (3.92)

De la muestra válida restante (134 núcleos familiares) se contactó por vía telefónica con 92 familias, de las cuales 73 (79.3%) accedieron a mantener la entrevista presencial mientras que 19 (20.7%) se negaron directamente a participar.

Se realizaron contactos presenciales a un total de 73 pacientes y 82 familiares cuidadores. Excepto en dos casos, todos se desarrollaron en el domicilio.

Finalmente, tras la explicación del propósito del estudio en cada núcleo familiar, 80 cuidadores familiares y 71 pacientes accedieron participar. Esta diferencia se debió a que en varios núcleos familiares se incluyó más de 1 cuidador por paciente. En concreto: en 7 casos se incluyeron 2 cuidadores por paciente, y en 1 caso 3 cuidadores.

El tiempo empleado en la entrevista dedicada a la inclusión y recogida de datos osciló entre 60 y 90 minutos aproximadamente. En la Tabla 13 se describen los lapsos de tiempo entre la fecha de inclusión en el estudio y las fechas de inicio y final de seguimiento del paciente en el programa de cuidados paliativos domiciliarios.

Tabla 13 Descripción lapsos de tiempo en la recogida de datos

	n	Media (Mín-Máx)	DE	Mediana	P75	P95
Días entre inicio seguimiento en CP domiciliarios y entrevista de inclusión	80	20.07 (10-58)	8.03	19.00	24	35.85
Días entre entrevista de inclusión y fin de seguimiento en CP domiciliarios por fallecimiento	65*	114.17 (2-456)	109.3 4	73.00	178	388.6
Días entre entrevista de inclusión y fin de estudio	80	142.91 (2-554)	129.7 4	94.00	217.75	417.85

(*) Corresponde a las personas cuidadoras cuyo paciente de referencia había fallecido, no a los pacientes fallecidos.

10.2 Descripción de resultados relacionados de las personas cuidadoras

A continuación, se procede a explicar los resultados relacionados con los objetivos específicos 1, 2, 3 y 4, orientados a describir las características sociodemográficas y del estado de salud de los cuidadores familiares, conocer el entorno en el que se desarrollan los cuidados, determinar los cuidados prestados y valorar las repercusiones asociadas a cuidar en la vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio.

10.2.1 Características sociodemográficas y estado de salud de las personas cuidadoras

Características sociodemográficas

El número total de familiares cuidadores incluidos en la muestra fue de 80, de los cuales 56 (70%) eran mujeres y 24 (30%) hombres, con una media de edad de 61.75 años (DE=12.98). El estado civil predominante fue casado/a (72.2%), seguido de soltero/a (20.3%). Con respecto al nivel de estudios, el 55,7% de los cuidadores tenían estudios primarios, un 24.1% estudios secundarios y un 20,3 % estudios superiores. En el momento de la inclusión, el 45% de la muestra era pensionista, seguido de un 23.8% que declaró estar en activo, un 20% en paro y, en menor porcentaje, un 7.5 % de la muestra refirió encargarse de las tareas domésticas. Con respecto al grado de parentesco entre persona cuidadora y paciente, las relaciones de cónyuge/pareja (48.8%) seguido de hijo/a (42.5%) fueron las más frecuentes. Por último, un 7.5% de las personas cuidadoras de la muestra tenía relación laboral o estudios en el ámbito de la salud (véase Tabla 14).

Como se aprecia en la Tabla 14 atendiendo a la diferenciación por sexo existen diferencias en la distribución de algunas de las variables del perfil sociodemográfico. El Gráfico 1 ilustra la distribución asimétrica de la muestra por sexos. La media de edad de las mujeres era mayor a la de los hombres, siendo de 62.52 años frente a 59.68 años. Con lo que respecta al nivel de formación, la mayor parte de las mujeres tenían estudios primarios (65.5%) mientras que en el caso de los hombres fueron estudios secundarios (41.7%) y superiores (25.0%). También existieron diferencias en cuanto a la distribución de los grados de parentesco: un 66.67% de las parejas eran esposas y 70.59% eran hijas (véase Gráfico 2).

Tabla 14 Características sociodemográficas de las personas cuidadoras

		Total (n=80)	Hombre (n=24)	Mujer (n=56)
		n (%)	n (%)	n (%)
Sexo	Hombre	24 (30.0%)		-
	Mujer	56 (70.0%)		
Edad (años)	Media/DE	61.75 (12.98)	59.68 (14.96)	62.52 (12.24)
	Mínimo-Máximo	26.00-85.80	28.70-85.70	26.00-85.80
	Mediana	62.20	59.50	62.40
Estado civil	Casado/a	57 (72.2%)	13 (54.2%)	44 (80.0%)
	Soltero/a	16 (20.3%)	8 (33.3%)	8 (14.5%)
	Viudo/a	1 (1.3%)	-	1 (1.8%)
	Otros	5 (6.3%)	3 (12.5%)	2 (3.6%)
Nivel de estudios	No sabe leer/escribir	-	-	-
	Estudios Primarios	44 (55.7%)	8 (33.3%)	36 (65.5%)
	Estudios Secundarios	19 (24.1%)	10 (41.7%)	9 (16.4%)
	Estudios Superiores	16 (20.3%)	6 (25.0%)	10 (18.2%)
Ocupación actual	En activo	19 (23.8%)	7 (29.2%)	12 (21.4%)
	En paro	16 (20.0%)	7 (29.2%)	9 (16.1%)
	Encargado/a tareas domésticas	6 (7.5%)	-	6 (10.7%)
	Baja laboral	2 (2.5%)	-	2 (3.6%)
	Pensionista	36 (45.0%)	10 (41.7%)	26 (46.4%)
	Excedencia	1 (1.3%)	-	1 (1.8%)
Parentesco	Cónyuge/Pareja	39 (48.8%)	13 (54.2%)	26 (46.4%)
	Hijo/a	34 (42.5%)	10 (41.7%)	24 (42.9%)
	Yerno/Nuera	2 (2.5%)	1(4.7%)	1(1.8%)
	Madre/Padre	-	-	-
	Hermano/a	2 (2.5%)	-	2 (100.0%)
	Otros	3 (3.8%)	-	3 (100.0%)
Estudios/ocupación en el ámbito de la salud	No	74 (92.5%)	23 (95.8%)	51 (91.1%)
	Sí	6 (7.5%)	1 (4.2%)	5 (8.9%)

Gráfico 1 Distribución muestra de cuidadores según edad y sexo

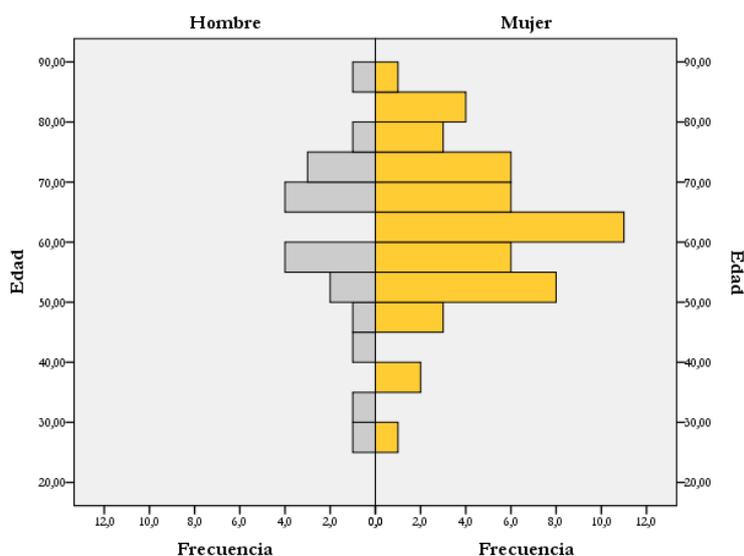
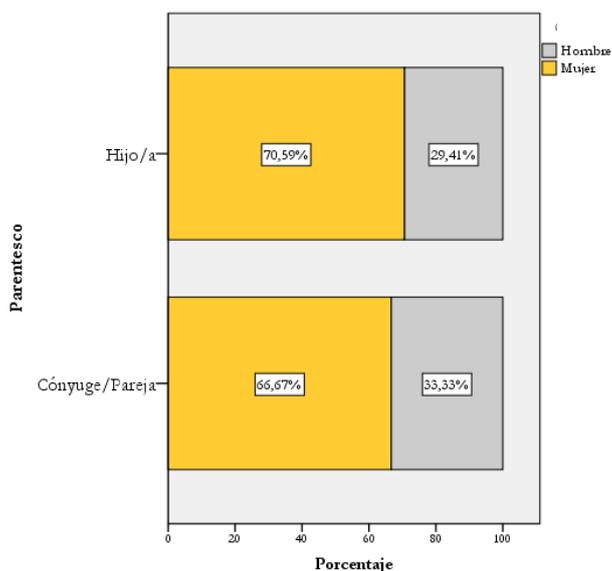


Gráfico 2 Distribución grados parentesco (filial y conyugal) según sexo



Autopercepción del estado de salud en el último año

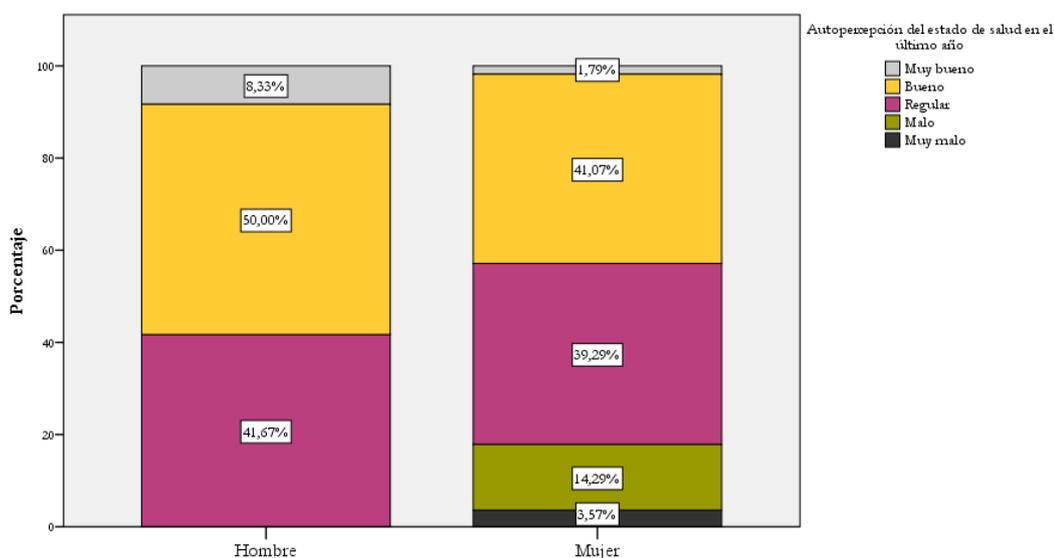
Un 52.5% de las personas cuidadoras incluidas en el estudio valoró negativamente su estado de salud en el último año (identificándolo como regular, malo o muy malo) mientras que un 47.5% lo valoró positivamente (bueno o muy bueno). En la Tabla 15 se describen las frecuencias y porcentajes para cada categoría.

Tabla 15 Autopercepción del estado de salud en el último año

Autopercepción del estado de salud en el último año	n	%
Muy bueno	3	3.8%
Bueno	35	43.8%
Regular	32	40.0%
Malo	8	10.0%
Muy malo	2	2.5%
Total	80	100.0%

El Gráfico 3 refleja la distribución de cada categoría según género donde se aprecia que hay un mayor número de hombres que perciben su estado de salud como muy bueno, bueno y regular mientras que las autopercepciones malo y muy malo son percibidas por mujeres en la totalidad de los casos.

Gráfico 3 Autopercepción del estado de salud según género



Problemas de salud y consumo de psicofármacos

En la descripción del estado de salud, también se valoró la presencia de problemas de salud y consumo de psicofármacos por parte de los familiares cuidadores. El 55.3% de la muestra declaró tener algún problema de salud y, un 32.9% consumir habitualmente psicofármacos. 4 personas no contestaron a la pregunta que valoraba la presencia de problemas de salud y 10 a la pregunta de consumo de psicofármacos (véase Tabla 16).

Tabla 16 Problemas de salud antes de cuidar y consumo de psicofármacos

		n	%
Problemas de salud	Sí	42	55.3%
	No	34	44.7%
	Total	76	100.0%
Consumo de psicofármacos	Sí	23	32.9%
	No	47	67.1%
	Total	70	100.0%

Síntomas de ansiedad y depresión

Con respecto a los síntomas de ansiedad y depresión, se ha procedido a su análisis atendiendo a las indicaciones de la Escala Goldberg para cada una de las subescalas que la componen. Inicialmente, se determinaron las puntuaciones de cribado a través de la valoración de los 4 primeros ítems de cada subescala¹². Del total de la muestra incluida, los ítems de despistaje fueron evaluados en 71 cuidadores en la subescala de ansiedad y 69 en la de depresión. No se pudo completar el cribado para ansiedad y depresión en 9 y 11 familiares cuidadores respectivamente, por finalización de la entrevista por saturación. Así pues, en la muestra alcanzada, la puntuación a las preguntas iniciales de cribado resultó positiva en un 80.3% de cuidadores para la ansiedad y en un 58% de cuidadores para la depresión (véase Tabla 17).

Tabla 17 Síntomas de ansiedad y depresión: cribado

	n	Cribado (n/%)	
		Negativo	Positivo
Subescala de ansiedad	71	14 (19.7%)	57 (80.3%)
Subescala de depresión	69	29 (42.0%)	40 (58.0%)

Tras esto, en aquellos sujetos identificados como positivos en el cribado, se calculó la puntuación final con el objetivo de identificar los cuidadores con posibles diagnósticos de ansiedad y/o depresión. No se pudo completar el test para orientación diagnóstica de ansiedad y depresión en 2 y 1 familiares cuidadores respectivamente, por finalización de la entrevista por saturación. Así pues, en la muestra alcanzada, un 87.3% de los cuidadores con cribado positivo tenían síntomas

¹² Se considera despistaje positivo cuando en los primeros 4 ítems se dan ≥ 2 respuestas afirmativas en la subescala de ansiedad y, ≥ 1 respuestas afirmativas en la de depresión.

de posible diagnóstico de ansiedad, y un 92.3% de posible diagnóstico de depresión (véase Tabla 18).

Tabla 18 Síntomas de ansiedad y depresión: posible diagnóstico

	Posible diagnóstico (n/%)		
	n	Sí	No
Subescala de ansiedad	55	48 (87.3%)	7 (12.7%)
Subescala de depresión	39	36 (92.3%)	3 (7.7%)

10.2.2 Características del entorno de cuidados

Con el objetivo de describir el entorno de cuidados se procedió a la valoración de las características relacionadas con el entorno social en el que se desarrollan los cuidados.

Tipo de cuidador informal y espacio de convivencia

Con respecto al tipo de cuidador informal, el 92.5% de los cuidadores se identificaban como cuidadores principales mientras que en un 7.5% de los casos se trataba de cuidadores únicos (refirieron estar afrontando la situación sin vinculación ni ayuda de ninguna persona del entorno sociofamiliar). En lo referente al espacio de convivencia, en un 76.3% de los casos cuidador y familiar residían en el mismo domicilio. La mayor parte de cuidadores contaba con la ayuda de personas de su entorno sociofamiliar siendo los parientes no convivientes el recurso más frecuente de apoyo en la atención al paciente (55%).

En la mayoría de entornos de cuidado, el paciente era la única persona atendida por parte del cuidador (70%). No obstante, un 30% atendían también de otras personas dependientes además del paciente.

Motivo por el que se asumen los cuidados

El principal motivo por el que asumieron los cuidados de su familiar fue por iniciativa propia (47.5%) y en segundo lugar, porque sentían que era su obligación hacerlo (36.3%). Con respecto a la experiencia previa en cuidados secundarios a

procesos de enfermedad, un 60% de los cuidadores entrevistados declaró haber cuidado con anterioridad de otra persona adulta en situación de dependencia; en cambio, para el 40% era la primera experiencia. En 5 personas no se recabó la información relacionada con esta pregunta (véase Tabla 19).

Tabla 19 Características del entorno de cuidados

		n	%
Tipo de cuidador familiar	Único	6	7.5%
	Principal	74	92.5%
	Subtotal	80	100.0%
Experiencia previa como cuidador/a	Sí	45	60.0%
	No	30	40.0%
	Subtotal	75	100.0%
Razón principal por la que se asume el rol de cuidar	Por iniciativa propia	38	47.5%
	Porque es mi obligación	29	36.3%
	Porque era el único que había para hacerlo	9	11.3%
	Porque se lo pidió el familiar	-	-
	Porque nadie quería hacerlo	-	-
	Por decisión familiar	3	3.8%
	No sabe	1	1.3%
Subtotal	80	100.0%	
Apoyo social	Nadie	-	-
	Pariente conviviente	32	40.0%
	Pariente no conviviente	44	55.0%
	Persona Remunerada	4	5.0%
	Recurso público/privado	-	-
Subtotal	80	100.0%	
Cuidado de otras personas dependientes	Sí	24	30.0%
	No	56	70.0%
	Subtotal	80	100.0%
Convivencia	Sí	61	76.3%
	No	19	23.8%
	Subtotal	80	100.0%

Lugar de preferencia para los cuidados en los últimos días de vida

Por último, los resultados obtenidos con respecto al lugar de preferencia para los cuidados en los últimos días de vida indican que la mayor parte de los cuidadores prefieren el entorno domiciliario (60.0%) al ámbito hospitalario convencional o de larga estancia (30%). Un 8,8% de los cuidadores no tenían clara su preferencia en el momento de realización de la entrevista (véase Tabla 20).

Tabla 20 Lugar de cuidados en los últimos días de vida: preferencias de las personas cuidadoras

Preferencias para el lugar de cuidados en los últimos días de vida	n	%
Domicilio	48	60.0%
Hospital	22	27.5%
HACLE	2	2.5%
Otros	1	1.3%
No sabe	7	8.8%
Subtotal	80	100.0%

En la Tabla 21 se relacionan la preferencia para el lugar de los cuidados al final de la vida por parte de los cuidadores familiares con el lugar en el que finalmente aconteció el fallecimiento. Cuando la preferencia de los cuidadores era permanecer en el domicilio: un 38.8% del total de casos fallecieron en el mismo, un 7.5% ocurrieron en el Hospital y un 2,5% en la Unidad de Larga/Media Estancia. Cuando la preferencia de los cuidadores era el Hospital: 17.5% del total de casos fallecieron en sala de hospitalización convencional, un 2.5% en el domicilio y un 1.3% en la Unidad de Larga/Media Estancia. En el grupo de cuidadores que no manifestaron ninguna preferencia en el momento de la visita del estudio: un 6.3 % de casos se dieron en el domicilio y, un 1.3% en la Unidad de Larga/Media Estancia.

Tabla 21 Preferencias del familiar para el lugar cuidado en los últimos días de vida versus lugar de fallecimiento

	Lugar de fallecimiento (n/%)			En seguimiento	Total
	Domicilio	Hospital	UMLE		
Domicilio	31 (38.8%)	6 (7.5%)	2 (2.5%)	9 (11.3%)	48 (60.0%)
Hospital	2 (2.5%)	14 (17.5%)	1 (1.3%)	5 (6.3%)	22 (27.5%)
UMLE	1 (1.3%)	-	1 (1.3%)	-	2 (2.5%)
Otros	-	1 (1.3%)	-	-	1 (1.3%)
No sabe	5 (6.3%)	-	1 (1.3%)	1 (1.3%)	7 (8.8%)
Subtotal	39 (48.8%)	21 (26.3%)	5 (6.3%)	15 (18.8%)	80 (100%)

Características de la relación entre el cuidador familiar y el paciente

Las características de la relación que el cuidador mantiene con el paciente se describen a través de la valoración que el cuidador hace de la calidad de la relación

entre ambos y de la apreciación de cambios en la relación desde que se iniciaron los cuidados. El 53.8% de los familiares cuidadores describen su relación con el paciente como de gran intimidad y afecto, seguido de un 41.3% que la califica como normal. Un menor porcentaje de los cuidadores la califican de forma negativa: un 2.5% de cuidadores de la muestra la considera distante y fría, y un 1.3% como problemática (véase Tabla 22).

Tabla 22 Percepción de la calidad de la relación por parte de las personas cuidadoras

Percepción de la calidad de la relación	n	%
De gran intimidad y afecto	43	53.8%
Normal	33	41.3%
Distante y fría	2	2.5%
Problemática	1	1.3%
No sabe determinar	1	1.3%
Total	80	100.0%

Con respecto a la percepción de cambios en la relación afectiva entre cuidador y paciente después de haber asumido los cuidados, el 58.3% de la muestra considera que la relación siguió igual, seguido de un 25% de cuidadores que identifican que la relación había empeorado. Un 16.7% considera que la relación con el familiar al que cuida mejoró desde que se iniciaron los cuidados. 8 personas no contestaron a la pregunta (véase Tabla 23).

Tabla 23 Percepción de cambios en la relación por parte de las personas cuidadoras

Percepción de cambios en la relación	n	%
Ha empeorado	18	25.0%
Sigue igual	42	58.3%
Ha mejorado	12	16.7%
Total	72	100.0%

10.2.3 Descripción de los cuidados prestados

Para la descripción de los cuidados prestados se han tenido en cuenta las variables de periodo de tiempo y horas dedicadas a los cuidados, así como también la descripción de las actividades que realiza para satisfacer las necesidades de paciente familiar.

Periodo de tiempo y horas semanales dedicadas a cuidar

Con respecto a la obtención de datos, cabe señalar que en 20 cuidadores no fue posible determinar la fecha de inicio de los cuidados y en 8 la precisión de las horas a la semana, por divagaciones e imposibilidad del cuidador en precisar la información concreta.

En la Tabla 24 se describen el lapso de tiempo asumiendo los cuidados y las horas dedicadas a atender necesidades del paciente. En la muestra estudiada, los cuidadores llevan asumiendo el rol de cuidar una media 12.98 meses (DE=21.41) y declaran dedicar una media de 38.29 horas (DE=20.66) a la semana a los cuidados de su familiar pudiendo, en algunos casos, llegar a las 84 horas a la semana.

Tabla 24 Tiempo asumiendo los cuidados y horas dedicadas

	n	Media (Mín-Máx)	Desviación estándar
Lapso de tiempo (meses) asumiendo los cuidados	60	12.98 (1.0-96.0)	21.42
Horas a la semana dedicadas a los cuidados	72	38.29 (8.0-84.0)	20.67

La distribución de estas variables según el sexo, muestra que la media de horas dedicadas a la semana y de tiempo asumiendo los cuidados es mayor cuando son las mujeres las que cuidan (véase Tabla 25).

Tabla 25 Tiempo asumiendo los cuidados y horas dedicadas según género

		Media (Mín-Máx)	Desviación estándar
Lapso de tiempo asumiendo los cuidados (meses)	Hombre (n=18)	10.2 (1.0- 96.0)	22.14
	Mujer (n=42)	14.2 (1.0-96.0)	21.26
Horas a la semana dedicadas a los cuidados	Hombre (n=22)	32.4 (10.0-72.0)	19.38
	Mujer (n=50)	40.9 (8.0-84.0)	20.87

Cuidados prestados por el cuidador familiar

La valoración de los cuidados que prestan los familiares se realizó utilizando la primera parte del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97). En base a este índice, cuyo rango varía entre 0 y 48, la media de cuidados

realizados de forma habitual por los cuidadores incluidos en el estudio fue de 28.7 con una desviación estándar de 9.1 puntos y mediana de 28 (véase Tabla 26).

Tabla 26 Cuidados prestados por el cuidador familiar

	n	Media (Mín-Máx)	Desviación estándar	Mediana
Cuidados prestados por el cuidador familiar	80	28.65 (9.0 - 47.0)	9.1	28.00

En la Tabla 27 se describen los cuidados concretos llevados a cabo por el familiar cuidador agrupados según las 14 necesidades básicas del modelo teórico de Virginia Henderson. Entre los cuidados más frecuentes se encuentran: le hace compañía (93.8%), le compra los alimentos (91.3%), hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios (90%), lo acompaña a los servicios sanitarios (88.8%) y adecua las condiciones del hogar (86.1%).

Tabla 27 Detalle de los cuidados prestados por el cuidador familia

Cuidados prestados por el cuidador familiar (ICUB97-1ª parte)		
	n	%
Necesidad de oxigenación		
Adecua las condiciones del hogar	68	86.1%
Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria	2	2.5%
Le administra tratamiento	13	16.3%
Necesidad de nutrición		
Le compra los alimentos	73	91.3%
Le cocina los alimentos	61	76.3%
Le prepara una dieta especial	26	32.5%
Le da comida	14	17.5%
Lo alimenta por sonda	2	2.5%
Necesidad de eliminación		
Lo acompaña al lavabo	26	32.5%
Le pone la cuña	6	7.5%
Le cambia los pañales	28	35.0%
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	37	46.3%
Necesidad de movimiento		
Lo acompaña a los servicios sanitarios	71	88.8%
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	22	27.8%
Le practica cambios posturales	18	22.5%
Necesidad de descanso y sueño		
Lo vigila en sus horas de descanso	57	71.3%
Le administra medicación para dormir	33	41.3%
Necesidad de vestirse y desvestirse		
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados	48	60.0%
Le ayuda a vestirse y desvestirse	56	70.0%
Lo viste y lo desnuda	35	43.8%

(continuación tabla 27)

	n	%
Necesidad de termorregulación		
Adecua la temperatura del hogar	57	71.3%
Le vigila la temperatura corporal	54	67.5%
Le administra medicación para regular la temperatura	5	6.3%
Necesidad de higiene y protección de la piel	n	%
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	58	72.5%
Le realiza la higiene de cabello y /o pies	50	62.5%
Le corta las unas de los pies	41	52.6%
Le realiza la higiene de la boca	25	31.3%
Le realiza toda la higiene	36	45.6%
Le previene las lesiones de la piel	44	55.7%
Le cura las lesiones de la piel	16	20.0%
Necesidad de evitar peligros	n	%
Adecua las condiciones del hogar	66	83.5%
Lo vigila para que no se accidente	50	64.9%
Supervisa la autoadministración de medicamentos	28	35.4%
Le administra la medicación	62	80.5%
Necesidad de comunicarse	n	%
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	72	90.0%
Le hace compañía	75	93.8%
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	34	45.9%
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo	15	19.0%
Necesidad de vivir según sus creencias	n	%
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	18	22.8%
Necesidad de trabajar y realizarse	n	%
Le ayuda a distribuirse su tiempo	7	8.9%
Le administra sus recursos materiales	51	65.4%
Toma decisiones por el enfermo	40	50.0%
Necesidad de recreación	n	%
Le acompaña a pasear	37	46.8%
Le proporciona entretenimiento	42	52.5%
Le facilita poder realizar sus aficiones	17	21.5%
Necesidad de aprender	n	%
Le proporciona recursos para poder aprender	7	8.8%
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	15	18.8%
Le enseña el manejo de su enfermedad	12	15.2%

Procedimientos realizados por el cuidador familiar

Los cuidadores familiares, además de atender necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria, desarrollaban una media de 2 procedimientos que en el contexto asistencial desarrollan las enfermeras (véase Tabla 28).

Tabla 28 Procedimientos técnicos realizados por el cuidador familiar

	Media (Mín-Máx)	Desviación estándar
Procedimientos técnicos realizados por el cuidador	2 (0-5)	1

Entre las técnicas más frecuentes se encontraban: monitorización de signos vitales y/o glucemia capilar (72.5%), la administración de medicación subcutánea (51.3%) y el manejo parcial de vía endovenosa (11.3%). En la categoría Otros (18,8%) se agruparon técnicas con recuento <5, se trataba de cuidados relacionadas con la cura de heridas, manejo de dispositivos de oxigenoterapia, terapia inhalatoria y, manejo de sondas gástricas (véase Tabla 29).

Tabla 29 Detalle de procedimientos realizados por el cuidador familiar

Procedimiento técnicos realizados por el cuidador familiar	n	%
Monitorización de signos vitales y/o glucemia	58	72.5%
Administración de medicación: subcutánea	41	51.3%
Otros (...)	14	17.5%
Terapia intravenosa: observación, supervisión, manejo parcial	9	11.3%
Cuidados de la ostomía	7	8.8%
Cuidado del drenaje	7	8.8%
Cuidados del catéter urinario	7	8.8%

10.2.4 Descripción de las repercusiones del cuidar

Las repercusiones de asumir el rol de cuidar se han evaluado a través de la segunda parte del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97- 2ª parte) y de la valoración del riesgo de claudicación por sobrecarga de cuidados mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar

La media de repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores fue de 16.91 (DE=6.49), en un rango de 0 a 46 según el Cuestionario (ICUB97- 2ª parte) y la mediana de 18 (véase Tabla 30).

Tabla 30 Repercusiones de cuidar

	n	Media (Mín – Máx)	Mediana	Desviación estándar
Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar (ICUB97- 2ª parte)	80	16.91 (2-30)	18.00	6.49

En la Tabla 31 se describen en detalle las repercusiones del cuidar en la vida del familiar cuidador, agrupadas según las 14 necesidades básicas del modelo teórico de Virginia Henderson. Entre las repercusiones más frecuentes se encuentran: tiene menos tiempo libre (85%), ha modificado sus actividades de ocio (80%), tiene menos relaciones sociales (79.7%), se nota más nervioso (76.3%) y está más cansado (75%).

Tabla 31 Descripción de las repercusiones del cuidar

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador asociadas a cuidar (ICUB97-2ª parte)		
	n	%
Necesidad de oxigenación		
Tiene sensación de falta de aire	19	24.1%
Fuma más	14	17.5%
Ha empezado a fumar	3	3.8%
Necesidad de nutrición		
Come a destiempo	24	30.0%
Ha perdido el apetito	11	13.8%
Tiene malas digestiones	21	26.3%
Ha perdido /aumentado peso	49	62.0%
Bebe más alcohol	1	1.3%
Necesidad de eliminación		
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	18	22.8%
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	3	3.9%
Toma laxantes	11	13.8%
Necesidad de movimiento		
Practica menos actividad física	60	75.0%
Se le hinchan los pies/piernas	16	20.0%
Tiene dolor de espalda	48	60.8%
Toma analgésicos para el dolor	27	33.8%
Necesidad de descanso y sueño		
Está más cansado	60	75.0%
Duerme/descansa menos	49	61.3%
Se despierta a menudo	46	57.5%
Toma medicación para dormir	19	24.1%
Necesidad de vestirse y desvestirse		
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	13	16.3%
Necesidad de termorregulación		
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal	5	6.4%
Necesidad de higiene y protección de la piel		
Dedica menos tiempo al cuidado personal	48	60.0%
Necesidad de higiene y protección de la piel		
Dedica menos tiempo al cuidado personal	48	60.0%

<i>(continuación tabla 31)</i>		
	n	%
Necesidad de evitar peligros		
Siente desinterés por su entorno	24	30.4%
Se nota irritado	40	50.6%
Se nota más nervioso	61	76.3%
Se siente impotente	39	48.8%
Se siente ansioso	49	62.0%
Está deprimido	28	35.9%
Toma medicamentos	47	58.8%
Toma medidas de autoprotección	29	37.2%
Necesidad de comunicarse	n	%
Come a parte del resto de la familia	12	15.2%
Tiene menos relaciones sociales	63	79.7%
Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	23	29.1%
Tiene alteraciones en la vida sexual	31	39.7%
Necesidad de vivir según sus creencias	n	%
Han cambiado sus creencias y/o valores	6	7.6%
Necesidad de trabajar y realizarse	n	%
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	36	45.6%
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	9	11.3%
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	10	12.5%
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	11	13.8%
Ha abandonado su trabajo	8	10.1%
Se ha alterado su vida familiar	45	57.7%
Se ha reducido su economía	45	56.3%
Necesidad de recreación	n	%
Tiene menos tiempo libre	68	85.0%
Ha modificado sus actividades de ocio	64	80.0%
Necesidad de aprender	n	%
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	29	36.3%
Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	9	11.5%

Riesgo de claudicación asociado a la percepción subjetiva de la carga de cuidar

El riesgo de claudicación asociado a la carga del cuidador se pudo evaluar en 57 cuidadores de la muestra. La puntuación media de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit-Reducida para cuidados paliativos, fue de 14,95 en un rango de 7 a 35 (Tabla 32) lo que supone una puntuación inferior al punto de corte indicativo de claudicación familiar (positivo si ≥ 17) y una mediana de 14. Un total de 16 personas cuidadoras (20%) presentaba criterios de riesgo de claudicación.

Tabla 32 Percepción subjetiva de la carga asociada al cuidar

	n	Media (Mín – Máx)	Mediana	Desviación estándar
Percepción subjetiva de la carga asociada al cuidar Zarit	57	14.95 (7-35)	14.00	5.53

10.3 Descripción de resultados relacionados con persona receptora de cuidados

A continuación se procede a exponer los resultados relacionados con el objetivo específico 5, orientado a describir las características sociodemográficas y del estado de salud de las personas con enfermedad oncológica avanzada al final de la vida que reciben cuidados paliativos en el domicilio. Posteriormente, se exponen los resultados relacionados con el objetivo específico 6, el cual pretende caracterizar la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial.

10.3.1 Características sociodemográficas y estado de salud de la persona receptora de cuidados

Características sociodemográficas

La muestra de personas receptoras de cuidados estaba constituida por 39 hombres (54.9%) y 32 mujeres (45.1%). La media de edad del total de sujetos estudiados fue de 76.04 años (DE=11.97) en un rango de edades comprendido entre 37.15 y 98.27 años y, una mediana de 78.45. En el análisis por géneros, el subgrupo de hombres era el más envejecido, con una media de 77.67 frente a los 74.04 años de media del subgrupo de mujeres. La mayor parte de las personas atendidas residían en la zona metropolitana (84.7%) y su estado civil más frecuente fue casado/a (71.8%). Con respecto al nivel de formación, un 74.6% de la muestra refirió tener estudios primarios, un 11.3% estudios secundarios, un 7% no saber leer/escribir y un 7% de la muestra estudios superiores. Todas las personas estaban en régimen de pensionista por jubilación o por enfermedad (véase Tabla 33).

Tabla 33 Características sociodemográficas de la persona receptora de cuidados

		Total (n=71)	Hombre (n=39)	Mujer (n=32)
		n (%)	n (%)	n (%)
Sexo	Hombre	39 (54.9%)		
	Mujer	32 (45.1%)		
Edad	Media (DE)	76.04 (11.97)	77.67 (10.18)	74.04 (13.74)
	Mínimo-Máximo	37.15- 98.27	56.45-92.16	37.15-98.27
	Mediana	78.42	81.59	75.73
Área de residencia	Zona pueblos	11 (15.5%)	4 (10.3%)	7 (21.9%)
	Zona metropolitana	60 (84.5%)	35 (89.7%)	25 (78.1%)
Estado civil	Casado/a	51 (71.8%)	33 (84.6%)	18 (56.3%)
	Soltero/a	3 (4.2%)	1 (2.6%)	2 (6.3%)
	Viudo/a	16 (22.6%)	4 (10.3%)	12 (37.5%)
	Otros	1 (1.4%)	1 (2.6%)	-
Nivel de estudios	No sabe leer/escribir	5 (7.0%)	3 (7.5%)	2 (6.3%)
	Estudios Primarios	53 (74.6%)	31 (77.5%)	23 (71.9%)
	Estudios Secundarios	8 (11.3%)	4 (10.3%)	4 (12.5%)
	Estudios Superiores	5 (7.0%)	2 (5.1%)	3 (9.4%)
Ocupación actual	En activo	-	-	-
	En paro	-	-	-
	Encargado/a tareas domésticas	-	-	-
	Baja laboral	-	-	-
	Pensionista	71 (100.0%)	39 (100.0%)	32 (100.0%)
	Excedencia	-	-	-
Estudios/ocupación en el ámbito de la salud	No	69 (97.2%)	-	2 (6.3%)
	Sí	2 (2.8%)	-	-

Categorías diagnósticas y presencia de metástasis

Los tumores malignos más frecuentes entre la muestra de personas receptoras de cuidados fueron los del sistema digestivo (42.3%) seguidos de los del sistema respiratorio y de ubicación intratorácica (25.4%). Un 9.9% de la muestra estaba diagnosticada de tumores malignos de mama y de órganos genitales femeninos y, un 8.5% de tumores malignos de las vías urinarias. En la categoría Otros se agruparon las condiciones menos frecuentes (tumores malignos del sistema nervioso, tumores malignos de los huesos y de los cartílagos articulares, melanoma y otros tumores malignos de la piel, tumores malignos del sistema nervioso, tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines). El 63.4% de las

personas incluidas presentaba metástasis frente a un 23.9% de los casos en los que no existían evidencias de lesión maligna a distancia. En un 12.7% de pacientes no se llevaron a cabo pruebas de diagnóstico orientadas a tal fin (véase Tabla 34).

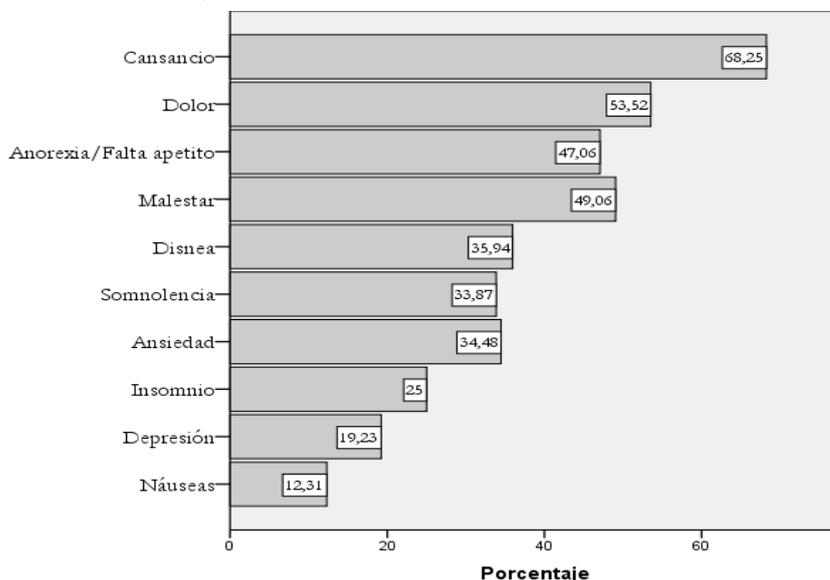
Tabla 34 Categorías diagnósticas y presencia de metástasis

	n	%	
Categorías diagnósticas	Tumores malignos de los órganos digestivos (C15-C26)	30	42.3%
	Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos (C30-C39)	18	25.4%
	Tumores malignos de mama y de órganos genitales femeninos (C50-C58)	7	9.9%
	Tumores malignos de las vías urinarias (C64-C68)	6	8.5%
	Otros	10	14.1%
Metástasis	No	17	23.9%
	Sí	46	63.4%
	No explorado	9	12.7%

Descripción de la sintomatología

En el momento de la inclusión en el estudio, un 4.2% de pacientes no presentaba ninguno de los síntomas de valorados frente a un 95.8% que presentaban uno o más síntomas. El promedio de síntomas por paciente fue de 3.34 (DE=1.7) siendo los síntomas más frecuentes el cansancio (68.25%), dolor (55.52%) y malestar (49.06%) (Véase Gráfico 4).

Gráfico 4 Porcentaje de síntomas presentes



Capacidad funcional

Prácticamente la totalidad de los pacientes atendidos precisaba ayuda para el desarrollo de sus actividades básicas de la vida diaria. Según el Índice de Barthel, un 5.6% de la muestra era totalmente independiente frente al 56.3% de pacientes valorados de dependencia leve y el 38.1% restante que presentaba niveles de dependencia moderada, severa o total (véase Tabla 35).

Tabla 35 Capacidad funcional de los pacientes

	n	%	
Capacidad funcional	Dependencia total	9	12.7%
	Dependencia severa o grave	8	11.3%
	Dependencia moderada	10	14.1%
	Dependencia leve	40	56.3%
	Independencia	4	5.6%
	Subtotal	71	100.0%

Capacidad cognitiva

El test de Pfeiffer para la valoración de las capacidades cognitivas, se pudo completar en un total de 68 pacientes. La mayor parte de la muestra presentaba unas capacidades cognitivas dentro de la normalidad en el momento de la entrevista de inclusión (61,8%). Se valoró deterioro leve en un 17,6 % de pacientes y, deterioro moderado y grave en un 8,8% y 11,8% de pacientes, respectivamente (véase Tabla 36).

Tabla 36 Capacidad cognitiva de los pacientes

	n	%	
Capacidad cognitiva	Normal	42	61.8%
	Deterioro leve	12	17.6%
	Deterioro moderado	6	8.8%
	Deterioro grave	8	11.8%
	Subtotal	68	100.0%

10.3.2 Características relacionadas con la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial

Conocimiento de la enfermedad y pronóstico

En el momento de la realización de la entrevista, un 73.24% de las personas receptoras de cuidados eran conocedoras de la enfermedad oncológica y un 53.45% estaban completamente informadas acerca del pronóstico de la misma (véanse Gráfico 5 y Gráfico 6). No se pudo obtener información en 4 personas acerca del conocimiento de la enfermedad y en 14 personas acerca del pronóstico. Esto fue debido principalmente a tratarse de pacientes con deterioro cognitivo en el que el proceso informativo no se llevó a cabo por imposibilidad o limitaciones, pacientes que habían decidido no ser informados y casos en los que el proceso informativo por parte del equipo asistencial no estaba finalizado y se desestimó profundizar durante la entrevista del estudio.

Gráfico 5 Conocimiento de la enfermedad (n=71)

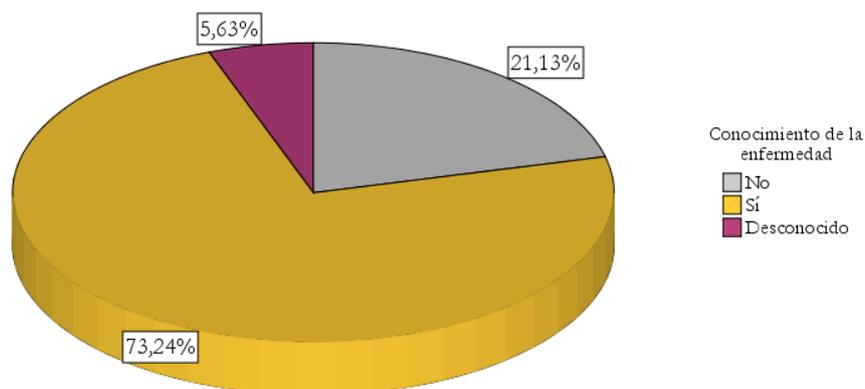
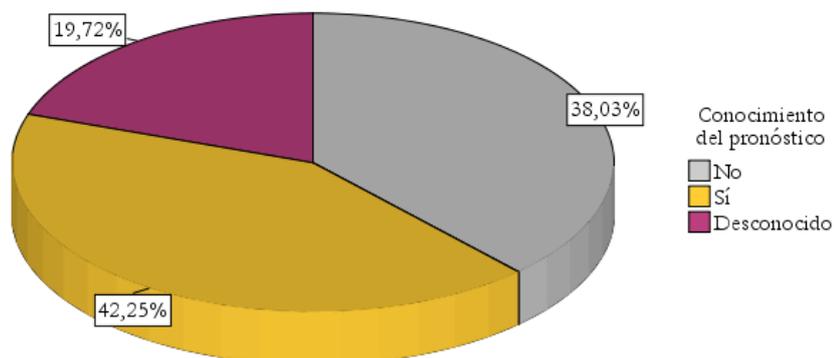


Gráfico 6 Conocimiento del pronóstico (n=71)



Lapsos de tiempo entre el diagnóstico y pronóstico paliativo de la enfermedad e inclusión en el estudio

Se procedió a calcular los lapsos de tiempo entre el diagnóstico, pronóstico y la inclusión en el estudio, siendo este último el momento de valoración de la calidad de vida del cuidador. Tras la revisión de la historia clínica, en 68 casos fue posible identificar con exactitud la fecha de diagnóstico de la enfermedad oncológica y en 54 la fecha de pronóstico incurable.

En la Tabla 37 se describe la información analizada en base a los datos disponibles. Cabe destacar que un 54.40% de los diagnósticos se habían realizado durante el año previo a la inclusión del paciente en el estudio. Con respecto al pronóstico de enfermedad, el 77.77 % de los pacientes había sido valorado en una situación de enfermedad terminal y avanzada en los 6 meses previos a la inclusión en el estudio. En un 53.7% de los casos el diagnóstico y pronóstico de enfermedad oncológica avanzada se realizó en el lapso de 1 mes.

Tabla 37 Lapsos de tiempo

		n	%
Lapso de tiempo entre el diagnóstico e inclusión en el estudio (n=68)	Total ≤ 1 año	37	54.40%
	< 1 mes	6	8.8%
	1 a 6 meses	20	29.4%
	6 a 12 meses	11	16.2%
	Total > 1 año	31	45.6%
Lapso de tiempo entre el pronóstico e inclusión en el estudio (n=54)	Total ≤ 1 año	49	90.70%
	< 1 mes	18	33.3%
	1 a 6 meses	24	44.4%
	6 a 12 meses	7	13.0%
	Total > 1 año	5	9.3%
Lapso de tiempo entre el diagnóstico y el pronóstico (n=54)	Total ≤ 1 año	37	68.6%
	< 1 mes	29	53.7%
	1 a 6 meses	5	9.3%
	6 a 12 meses	3	5.6%
	Total > 1 año	17	31.5%

Preferencias para el lugar de cuidados en los últimos días de vida

Con respecto a la preferencia del paciente para el lugar de cuidados en el caso de empeoramiento del estado de salud con impresión de gravedad de los últimos días de vida, el domicilio fue el lugar de mayor preferencia para recibir asistencia (52.1%). Un 35.2% de las personas receptoras de cuidados refirió no tener clara su preferencia y un 12.7% tenía como preferencia el hospital (véase Tabla 38).

Tabla 38 Preferencias del paciente para el lugar de cuidados

		n	%
Preferencias para el lugar de cuidados en los últimos días de vida	Domicilio	37	52.1%
	Hospital	9	12.7%
	HACLE	-	-
	Otros	-	-
	No sabe	25	35.2%
	Subtotal	71	100.0%

Estancias en el programa de cuidados paliativos domiciliarios

La media de días de seguimiento en el programa de cuidados paliativos domiciliarios por parte de las personas receptoras de cuidados fue de 182.7 días (DE=151,06) y la mediana fue de 131 días (Tabla 39). El rango de días osciló entre 10,00 (criterio de inclusión de mínima estancia) a 707 días de máximo (entendiendo como límite máximo en el seguimiento la fecha de fin de estudio).

Tabla 39 Estancias en el programa de cuidados paliativos domiciliarios

	n	Media (Mín-Máx)	Desviación estándar	Mediana
Estancias (días) en el programa	71	182,7 (10,00-707,00)	151.06	131.00

Motivo de alta del programa

Al cierre del estudio, 13 personas receptoras de cuidados (18.3%) continuaban en seguimiento en el programa asistencial frente a 58 (81.7%) que habían sido dadas de alta. El motivo de alta más frecuente fue por fallecimiento (un 80.3% de la muestra). Una persona fue dada de alta a atención primaria por cambio en el lugar de residencia (véase Tabla 40).

Tabla 40 Motivo de alta del programa de cuidados paliativos

	n	%
Motivo de alta del programa		
En seguimiento (no alta)	13	18.3%
Fallecimiento	57	80.3%
Atención Primaria	1	1.4%
Subtotal	71	100.0%

Lugar del fallecimiento

Tal como se describe en la Tabla 41, a fecha de cierre del estudio, el domicilio fue el lugar de fallecimiento más frecuente con 34 de los casos (59.65%) seguido de 18 casos en el Hospital (31.58%) y 5 en la en la Unidad de Larga/Media Estancia (8.77%).

Tabla 41 Lugar de fallecimiento

	n	%
Lugar de fallecimiento		
Hospital	18	31.58
Domicilio	34	59.65
Unidad Larga/Media Estancia	5	8.77
Subtotal	57	100.0%

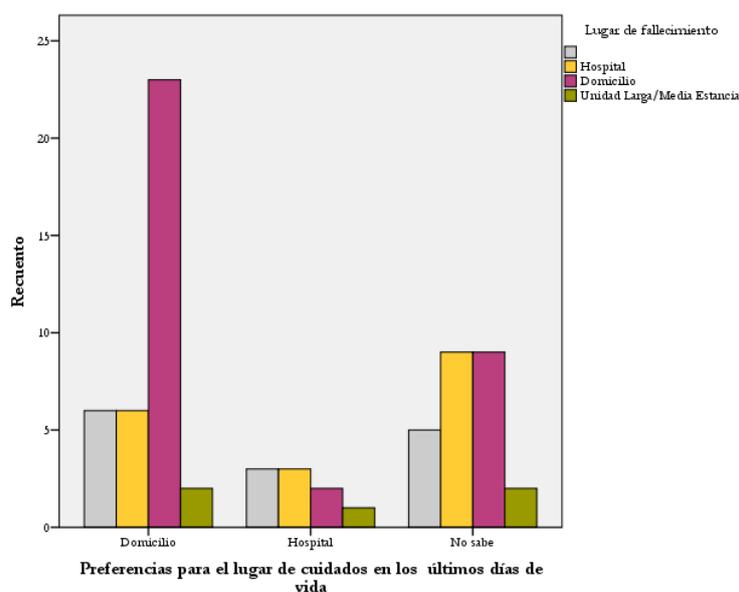
En la Tabla 42 se relacionan la preferencia para el lugar de los cuidados al final de la vida del paciente con el lugar en el que finalmente aconteció el fallecimiento. Del total de pacientes cuya preferencia era permanecer en el domicilio: un 67.64% fallecieron en el mismo, un 16.21% fallecieron en el Hospital y un 5.47% en la

Unidad de Larga/Media Estancia. Con respecto a los pacientes cuya preferencia era el Hospital: un 33.33% falleció en sala de hospitalización convencional, un 22.22 % en el domicilio y un 11.11% en la Unidad de Larga/Media Estancia. En el grupo de pacientes que no concretó ninguna preferencia en el momento de la visita del estudio: un 36% falleció en el domicilio al igual que en el Hospital, un 8% falleció en la Unidad de Larga/Media Estancia (véase Gráfico 7).

Tabla 42 Preferencia del paciente para el lugar de cuidados en los últimos días de vida y lugar de fallecimiento

		Lugar de fallecimiento (n/%)			En seguimiento o alta a AP	Total
		Domicilio	Hospital	UMLE		
Preferencia del paciente para el lugar de cuidados (n/%)	Domicilio	23(67.64%)	6(16.21%)	2(5.4%)	6(16.21%)	37(100%)
	Hospital	2(22.22%)	3(33.33%)	1(11.11%)	3(33.33%)	9(100%)
	No sabe	9(36%)	9(36%)	2(8%)	5(20.00%)	25(100%)
	Subtotal	34(100%)	18(100%)	5(100%)	14(19,7%)	71(100,0%)

Gráfico 7 Preferencias del paciente para el lugar de cuidados en los últimos días de vida y lugar de fallecimiento



Gasto sanitario en recursos asistenciales en el programa

En la evaluación de los recursos asistenciales utilizados durante todo el periodo de seguimiento se han considerado los episodios en urgencias, los ingresos y estancias en el Hospital (este incluye los ingresos y estancias en la Unidad de Larga/Media Estancia) y los ingresos y estancias en la Unidad de Hospital a

Domicilio. La Tabla 43 describe la media y rango mínimo-máximo para cada una de las variables anteriores así como también la desviación estándar y la suma de cada variable. Las puntuaciones más elevadas se relacionaron con la Unidad de Hospital a Domicilio con una media de 8.32 ingresos y una media de estancias de 25.9 días. Con respecto a la utilización de los servicios hospitalarios convencionales se registró una media de 1.1 episodios en Urgencias, 0.6 ingresos en sala de hospitalización con una duración media de 5.1 días de estancia.

Tabla 43 Uso de recursos asistenciales

	Media (Mín-Máx)	Desviación Estándar	Suma
Episodios en Urgencias desde inicio en programa CP	1.1 (0.0 -6.0)	1.5	73.0
Ingresos en el Hospital desde inicio en programa CP	0.6 (0.0 - 3.0)	.9	45.0
Días en el Hospital desde inicio en programa CP	5.1 (0.0 - 40.0)	8.4	362.0
Ingresos en la UHD desde inicio en programa CP	8.3 (0.0 - 59.0)	8.3	592.0
Días en la UHD desde inicio en programa CP	25.9 (0.0 - 135.0)	28.2	1836.0

En el análisis de los contactos telefónicos como canal de comunicación en la intervención de GC, se han considerado los contactos programados y no programados (o a demanda). Durante el periodo de seguimiento, se han registrado una media de 26.6 contactos telefónicos por paciente de los cuales 7.3 han sido a demanda o no previstos (27.2%). La Tabla 44 describe con mayor detalle la información relacionada con los contactos telefónicos.

Tabla 44 Contactos telefónicos durante el seguimiento en programa CP

	Media (Mín-Máx)	DE	Suma
Contactos telefónicos programados	26.6 (2.0-91.0)	18.3	1890.0
Contactos telefónicos urgentes	7.3 (0.0-35.0)	6.8	514.0

10.4 Factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores familiares

A continuación se procede a exponer los resultados correspondientes objetivo específico 7, orientado a determinar qué variables se relacionan con la calidad de vida del cuidador familiar de personas con enfermedad oncológica al final de la vida que reciben cuidados paliativos en el domicilio.

Como se ha descrito anteriormente, la valoración de la calidad de vida de los cuidadores familiares estudiados en esta investigación se realizó atendiendo a las siguientes variables: repercusiones del cuidar valoradas con el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97-2ª parte) y la autopercepción de la salud en el último año por las personas que cuidan. Estas dos variables, consideradas variables dependientes o resultado, definen de forma integrada el concepto de calidad de vida.

La elección de las variables independientes para proceder al análisis de correlación se ha realizado en base a los resultados obtenidos en el análisis descriptivo.

10.4.1 Calidad de vida y características de la persona cuidadora

Relación entre las características sociodemográficas de la persona cuidadora y la calidad de vida

El análisis de correlación entre las características sociodemográficas del cuidador familiar y las variables descriptivas de la calidad de vida (véase Tabla 45) mostró una asociación significativa únicamente entre la edad del cuidador y su autopercepción del estado de salud en el último año ($r=.316$; $p=.008$). La interpretación de los coeficientes de correlación muestra una relación positiva entre ambas variables significando esto que a mayor edad de la persona que cuida peor autopercepción del estado de salud¹³.

¹³ El orden de las categorías de la variable *autopercepción del estado de salud en el último año* fue: 1-Muy buena, 2-Buena, 3-Regular, 4-Mala y 5-Muy Mala. Por tanto, a mayor puntuación, peor autopercepción del estado de salud.

Tabla 45 Relación entre la edad del cuidador familiar y la calidad de vida

Edad del cuidador			
	n	Coefficiente de correlación	p
Autopercepción del estado de salud en el último año	80	r=.316**	.008
Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (ICUB97-2ª parte)	80	r=-.234	.052

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

La correlación con el resto de variables sociodemográficas no mostró ninguna asociación significativa con la calidad de vida del cuidador (Tabla 46 y Tabla 47).

Tabla 46 Relación entre variables sociodemográficas y autopercepción de salud

Autopercepción del estado de salud								
Variables del cuidador	n	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. de Monte Carlo (bilateral)		V de Cramer	
					Sig.	I.C al 99%		
						Límite inferior		Límite superior
Sexo	80	6.536	4	.163	.159	.150	.169	.286
Estado Civil	79	9.646	12	.647	.508	.495	.521	.202
Nivel de estudios	79	5.934	8	.655	.677	.665	.689	.194
Parentesco	80	15.666	16	.476	.422	.409	.435	.221
Ocupación	80	38,925	20	,007	,054	,049	,060	.054

Tabla 47 Relación entre variables sociodemográficas y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar				
Variables del cuidador	n	F	p	Eta al cuadrado parcial
Sexo	80	3.478	.066	.043
Estado Civil	79	0.860	.466	.033
Nivel de estudios	79	1.911	.155	.048
Parentesco	80	2.284	.068	.109
Ocupación	80	1.259	.291	.078

Relación entre las características del estado de salud de las personas cuidadoras y la calidad de vida

Las variables del estado de salud del cuidador familiar consideradas en el análisis bivariante fueron: presencia de enfermedad, consumo de psicofármacos, síntomas de ansiedad y de depresión.

Los análisis no determinaron ninguna relación estadísticamente significativa entre la autopercepción del estado de salud y la presencia de enfermedad ($\chi^2(4) = 4.65$, $p = .324$, $V = .248$), tampoco con el consumo de psicofármacos ($\chi^2(4) = 4.11$, $p = .435$, $V = .242$). Por otra parte, los resultados del ANOVA tampoco mostraron una asociación significativa entre las repercusiones del cuidar y la presencia de enfermedad ($F(1,74) = 2.020$, $p = .159$, $\eta^2 = .027$) pero sí entre las repercusiones del cuidar y el consumo de psicofármacos ($F(1,68) = 15.247$, $p < .001$, $\eta^2 = .183$). Esto significa, por tanto, que la media de repercusiones en la vida del cuidador fue mayor en el grupo de cuidadores que manifestó tomar algún tipo de psicofármaco (véase Tabla 48).

Tabla 48 Relación entre consumo de psicofármacos y repercusiones en la calidad de vida

Repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar			
Consumo de psicofármacos	Media	Desviación típica	n
No	15.15	5.797	47
Sí	20.96	5.943	23
Total	17.06	6.420	70

En lo que respecta a los análisis de los niveles de ansiedad y depresión evaluados a través de la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg (tratando cada subescala como una variable cuantitativa discreta), la autopercepción del estado de salud se correlacionó positivamente de forma significativa con los síntomas de ansiedad pero no con los síntomas de depresión (véase Tabla 49). Así pues, un mayor número de síntomas de ansiedad manifestados por el cuidador familiar se asociaba a peores percepciones del estado de salud.

Tabla 49 Relación entre síntomas de ansiedad y depresión con la autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud			
	n	Coefficiente de correlación	p
Síntomas de ansiedad	71	.333**	.005
Síntomas de depresión	69	.201	.098

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

La relación entre los niveles de ansiedad y depresión y las repercusiones del cuidar mostraron una asociación positiva y significativa, indicando que un mayor número de síntomas de ansiedad y de depresión valorados mediante la Escala de Goldberg implica un mayor número de repercusiones en la calidad de vida según el instrumento ICUB97 (véase Tabla 50).

Tabla 50 Relación entre síntomas de ansiedad y depresión y repercusiones en la calidad de vida

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar			
	n	Coefficiente de correlación	p
Niveles de ansiedad	71	.762**	.000
Niveles de depresión	69	.543**	.000

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

10.4.2 Calidad de vida y factores del entorno de cuidados

Tal como se aprecia en la Tabla 51 y en la Tabla 52, el análisis de correlación entre los factores que caracterizan el entorno de cuidados y la calidad de vida del cuidador familiar no reveló ninguna asociación significativa entre estas variables.

Tabla 51 Relación entre el entorno del cuidados y la auto percepción del estado de salud

	n	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. de Monte Carlo (bilateral)			V de Cramer
					Sig.	I.C al 99%		
						Límite inferior	Límite superior	
VARIABLES DEL PACIENTE								
Tipo de cuidador familiar	80	6.422	4	.170	.185	.175	.195	.283
Experiencia previa	76	9.768	4	.282				.254
Razón para cuidar	80	21.475	16	.161	.181	.171	.191	.259
Apoyo social	80	8.476	8	.388	.386	.374	.399	.230
Cuidar a otras personas	80	1.328	4	.857	.881	.873	.889	.129
Convivencia	80	7.037	4	.134	.134	.125	.143	.134
Preferencias lugar de cuidados	77	7.716	16	.957	.886	.877	.894	.155

Tabla 52 Relación entre los factores del entorno de cuidados y repercusiones en la calidad de vida

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar					
	n	F	gl	Sig.	Eta al cuadrado parcial
VARIABLES DEL PACIENTE					
Tipo de cuidador familiar	80	.384	1	.537	.005
Experiencia previa	76	1.736	2	.183	.045
Razón para cuidar	80	1.464	4	.221	.072
Apoyo social	80	.914	2	.405	.023
Cuidar a otras personas	80	2.166	1	.145	.027
Convivencia	80	.742	1	.392	.009
Preferencias lugar de cuidados	77	.662	2	.519	.018

10.4.3 Calidad de vida y características de los cuidados prestados

El análisis de correlación entre las características de los cuidados prestados y la calidad de vida del cuidador familiar mostró una asociación significativa en las variables: horas dedicadas a cuidar, número total de cuidados (valorada a través del cuestionario ICUB97) y número de procedimientos técnicos realizados por el familiar. Por el contrario, el número de meses asumiendo los cuidados no se relacionó de forma significativa en la calidad de vida de los cuidadores que conforman la muestra (véanse Tabla 53 y Tabla 54).

Así pues, entrando en detalle, las horas semanales dedicadas a las tareas de cuidado presentaron una correlación positiva tanto con la autopercepción del estado de salud ($r=.400$, $p<.001$) como con las repercusiones asociadas al cuidar ($r=.241$, $p=.042$). Esto significa que a mayor número de horas dedicadas al cuidado, mayor afectación de la calidad de vida del familiar que cuida.

Con respecto a la realización de procedimientos técnicos (considerados como cuidados avanzados), un mayor número de procedimientos realizados se asoció a una peor percepción del estado de salud ($r=.319$, $p=.004$).

Por último, los resultados referentes al número total de cuidados (ICUB -1ª parte) muestran una correlación positiva con las repercusiones del cuidar ($r=.232$, $p=.038$). Así pues a mayor carga de cuidados mayor número de repercusiones en la vida del familiar que cuida.

Tabla 53 Relación entre las características de los cuidados prestados y la autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud			
	n	Coeficiente de correlación	p
Nº de meses asumiendo los cuidados	60	r=.043	.746
Horas/semana dedicadas a cuidar	72	r=.400**	.000
Nº de cuidados prestados (ICUB97-1ª parte)	80	r=.177	.116
Nº de procedimientos realizados por el cuidador	80	r=.319**	.004

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

Tabla 54 Relación entre las características de los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida

Repercusiones en la calidad de vida			
	n	Coeficiente de correlación	p
Nº de meses asumiendo los cuidados	60	r=.082	.534
Horas/semana dedicadas a cuidar	72	r=.241*	.042
Nº de cuidados prestados (ICUB- 1ª parte)	80	r=.232**	.038
Nº de procedimientos realizados por el cuidador	80	r=.043	.706

** La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

* La correlación es significante al nivel 0.05 (bilateral).

En los análisis de correlación entre las variables se procedió, también, a estudiar la asociación entre cada una de las 14 necesidades básicas en las que el paciente requirió cuidados con la calidad de vida de cuidador familiar. En lo que respecta a la variable resultado autopercepción del estado de salud, los análisis mostraron una asociación positiva significativa con las necesidades de: nutrición ($r=.320$, $p=.004$), descanso y sueño ($r=.228$, $p=.042$), termorregulación ($r=.260$, $p=.020$) e higiene y protección de la piel ($r=.273$, $p=.017$). Es decir, a mayor número de cuidados realizados en la satisfacción de cada una de estas necesidades básicas peor percepción del estado de salud. Por el contrario, las necesidades de recreación ($r=-.301$, $p=.007$) y de aprender ($r=-.253$, $p=.024$) se correlacionaron significativamente pero de forma negativa con la autopercepción del estado de salud. Por tanto, esto significa que una menor carga de cuidados en estas necesidades se asocia a una peor percepción del cuidador familiar sobre su estado de salud (véase Tabla 55).

Tabla 55 Relación entre los cuidados en cada necesidad básica y la autopercepción de la salud

Autopercepción del estado de salud			
	n	Coeficiente de correlación	p
Cuidados en la Necesidad de oxigenación	79	r=.155	.174
Cuidados en la Necesidad de nutrición	80	r=.320	.004
Cuidados en la Necesidad de eliminación	80	r=.162	.151
Cuidados en la Necesidad de movimiento	79	r=.108	.343
Cuidados en la Necesidad de descanso y sueño	80	r=.228	.042
Cuidados en la Necesidad de vestirse y desvestirse	80	r=.190	.091
Cuidados en la Necesidad de termorregulación	80	r=.260*	.020
Cuidados en la Necesidad de higiene y protección de la piel	76	r=.273*	.017
Cuidados en la Necesidad de evitar peligros	74	r=-.044	.713
Cuidados en la Necesidad de comunicarse	73	r=-.189	.109
Cuidados en la Necesidad de vivir según sus creencias	79	r=-.130	.252
Cuidados en la Necesidad de trabajar y realizarse	77	r=-.032	.783
Cuidados en la Necesidad de recreación	78	r=-.301	.007
Cuidados en la Necesidad de aprender	80	r=-.253	.024

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

Tal como se aprecia en la Tabla 56, los análisis mostraron una asociación positiva significativa entre los cuidados prestados en las necesidades de nutrición ($r=.326$, $p=.003$.), de eliminación ($r=.222$, $p=.048$.), de descanso y sueño ($r=.288$, $p=.010$.), y termorregulación ($r=.260$, $p=.020$) y las repercusiones en la calidad de vida (ICUB97- 1ª parte).

Tabla 56 Relación entre los cuidados en cada necesidad básica y las repercusiones en la calidad de vida

Repercusiones en la calidad de vida			
	n	Coefficiente de correlación	p
Cuidados en la Necesidad de Oxigenación	79	r=.196	.083
Cuidados en la Necesidad de Nutrición	80	r=.326*	.003
Cuidados en la Necesidad de Eliminación	80	r=.222*	.048
Cuidados en la Necesidad de Movimiento	79	r=.110	.334
Cuidados en la Necesidad de Descanso y sueño	80	r=.288*	.010
Cuidados en la Necesidad de Vestirse y Desvestirse	80	r=.204	.069
Cuidados en la Necesidad de Termorregulación	80	r=.260*	.020
Cuidados en la Necesidad de Higiene y protección de la piel	76	r=.216	.061
Cuidados en la Necesidad de Evitar peligros	74	r=.056	.635
Cuidados en la Necesidad de Comunicarse	73	r=.145	.221
Cuidados en la Necesidad de Vivir según sus creencias	79	r=-.085	.458
Cuidados en la Necesidad de Trabajar y realizarse	77	r=.076	.511
Cuidados en la Necesidad de Recreación	78	r=-.187	.101
Cuidados en la Necesidad de Aprender	80	r=-.071	.535

*La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

**La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

Finalmente, también se ha considerado de interés valorar la relación entre los procedimientos realizados con mayor frecuencia: monitorización de signos vitales y/o glucemia y la administración de medicación por vía subcutánea. El análisis de correlación identificó una correlación positiva de esta última con la autopercepción del estado de salud (véase Tabla 57 y Tabla 58).

Tabla 57 Relación entre la realización de procedimientos técnicos y autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud								
Variables del paciente	n	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. de Monte Carlo (bilateral)		V de Cramer	
					Sig.	I.C al 99%		
						Límite inferior		Límite superior
Obtención de signos vitales y/o glucemia	80	3.212	4	.523	.545	.504	.586	.200
Administración de medicación: subcutánea	80	8.871	4	.064	.036	.021	.051	.333

Tabla 58 Relación entre la realización de procedimientos técnicos y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar				
	n	F	p	Eta al cuadrado parcial
VARIABLES DEL PACIENTE				
Obtención de signos vitales y/o glucemia	80	.285	.595	.004
Administración de medicación: subcutánea	80	1.111	.295	.014

10.4.4 Calidad de vida y repercusiones del cuidar

Los análisis de las repercusiones del cuidar sobre la calidad de vida se realizaron considerando la variable autopercepción del estado de salud como variable resultado y su relación con las repercusiones asociadas al hecho del cuidar (ICUB97-2ª parte) y la percepción de la carga asociada a cuidar (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para cuidados paliativos¹⁴). Los resultados mostraron una asociación positiva significativa entre todas las variables analizadas (véase Tabla 59).

Tabla 59 Repercusiones asociadas al cuidar y autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud en el último año			
	n	Coefficiente de correlación	p
Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (ICUB97-2ª parte)	80	.379	.001
Percepción de la carga asociada a cuidar (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida)	57	.277*	.037

*La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

¹⁴ En el análisis de correlación, la variable *Riesgo de claudicación asociado a sobrecarga del cuidador* evaluada con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reducida para Cuidados Paliativos se manejó como una variable cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 35].

También se procedió a analizar la asociación entre las repercusiones de cuidar y la autopercepción del estado de salud atendiendo a cada una de las 14 necesidades básicas. La Tabla 60 contiene la correlación estadística entre las repercusiones manifestadas por el cuidador familiar en cada necesidad básica y la autopercepción del estado de salud.

Tabla 60 Relación entre repercusiones del cuidar en cada necesidad básica y la autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud			
	n	Coefficiente de correlación	p
Repercusiones en la Necesidad de oxigenación	79	.154	.175
Repercusiones en la Necesidad de nutrición	78	.231*	.042
Repercusiones en la Necesidad de eliminación	76	.172	.137
Repercusiones en la Necesidad de movimiento	79	.346**	.002
Repercusiones en la Necesidad de descanso y sueño	79	.349**	.002
Repercusiones en la Necesidad de vestirse y desvestirse	80	.011	.922
Repercusiones en la Necesidad de termorregulación	78	-.281*	.013
Necesidad de higiene y protección de la piel	80	.234*	.037
Repercusiones en la Necesidad de evitar peligros	74	.434**	.000
Repercusiones en la Necesidad de comunicarse	76	-.055	.637
Repercusiones en la Necesidad de vivir según sus creencias	79	.098	.392
Repercusiones en la Necesidad de trabajar y realizarse	79	-.013	.911
Repercusiones en la Necesidad de recreación	80	.064	.572
Repercusiones en la Necesidad de aprender	78	.091	.427

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

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

Tal como se aprecia en la tabla anterior, las repercusiones del cuidar que se relacionaron de forma significativa con la autopercepción del estado de salud se dieron en un total de 6 necesidades básicas: necesidad de movimiento, la necesidad de descanso y sueño y la necesidad de evitar peligros, necesidad de nutrición y en la necesidad de higiene y protección de la piel. La asociación en todos estos casos fue positiva significando que un mayor número de repercusiones en cada una de estas necesidades básicas se correlacionó con peores percepciones del estado de salud por parte del cuidador familiar. Por último, se halló una correlación negativa y

significativa entre la necesidad de termorregulación y la autopercepción del estado de salud.

10.4.5 Calidad de vida y características de la persona receptora de cuidados

Relación entre las características sociodemográficas de la persona receptora de cuidados y la calidad de vida

El análisis de correlación entre las características sociodemográficas del paciente y la calidad de vida del cuidador no mostró ninguna asociación significativa entre las variables estudiadas (véanse: Tabla 61, Tabla 62 y Tabla 63).

Tabla 61 Relación entre la edad del paciente y la calidad de vida

	Edad del paciente		
	n ^(*)	Coefficiente de correlación	p
Autopercepción del estado de salud en el último año	80	r=.045	.681
Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (ICUB- 2ª parte)	80	r=-.102	.369

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

Tabla 62 Relación entre variables sociodemográficas del paciente y autopercepción de salud

Variables del paciente	n ^(*)	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Autopercepción del estado de salud			V de Cramer
					Sig. de Monte Carlo (bilateral)			
					Sig.	I.C al 99%		
					Límite inferior	Límite superior		
Sexo	80	4.024	4	.403	.435	.423	.448	.224
Estado Civil	80	16.818	12	.157	.211	.201	.222	.265
Nivel de estudios	80	3.120	12	.995	.995	.993	.996	.114

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

Tabla 63 Relación entre variables sociodemográficas del paciente y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar				
Variables del paciente	n^o	F	p	Eta al cuadrado parcial
Sexo	80	1.327	.253	.017
Estado Civil	80	2.631	.056	.094
Nivel de estudios	80	.713	.548	.027

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

Relación entre las características del estado de salud de la persona receptora de cuidados y la calidad de vida

Las variables del estado de salud del paciente que se correlacionaron de forma estadísticamente significativa con la calidad de vida del cuidador familiar fueron: las agrupaciones de los diagnósticos oncológicos y la capacidad funcional¹⁵ del paciente. Entrando en el detalle de los resultados obtenidos, se identificó una correlación significativa entre la autopercepción de la salud y la capacidad funcional del paciente ($r=-.300$, $p=.007$), lo cual significa que mayores grados de dependencia del paciente se asociaron con peor percepción del estado de salud por parte del cuidador. También se identificó una correlación positiva entre las repercusiones por cuidar y las agrupaciones de los diagnósticos oncológicos ($F(4,75)=3.078$, $p=.021$, $\eta^2=.141$). No se determinó ninguna correlación lineal significativa entre la autopercepción del estado de salud del cuidador con cada una de las siguientes variables descriptivas del estado de salud del paciente: presencia de metástasis ($\chi^2_{(8)}=13.075$, $gl=8$, $p=.109$, $V=.286$), número de síntomas presentes ($r=-.011$, $p=.921$) y capacidad cognitiva ($r=.189$, $p=.094$).

De la misma manera, tampoco se determinó ninguna correlación lineal significativa entre las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y las siguientes variables descriptivas del estado de salud del paciente: presencia de metástasis ($F(2,77)=.975$, $p=.382$, $\eta^2=.025$), capacidad funcional del paciente

¹⁵ En el análisis de correlación, la capacidad funcional del paciente (índice de Barthel) se manejó como una variable cuantitativa discreta. [Rango: 0 a 100].

($r=.166$, $p=.140$), número de síntomas presentes ($r=.178$, $p=.114$) y capacidad cognitiva ($r=.166$, $p=.140$).

10.4.6 Calidad de vida y aspectos relacionados con la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial

La agrupación de los resultados del análisis del comportamiento entre los aspectos relacionados con la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial (referentes al paciente) y la autopercepción del estado de salud del cuidador se muestran en la Tabla 64 y la Tabla 65. Entre todas las variables analizadas, únicamente se aprecia una relación negativa y estadísticamente significativa entre las estancias en el programa asistencial ($r=-.293$, $p=.008$.) y el número de días desde la inclusión en el estudio al fallecimiento del paciente ($r= -.282$, $p=.023$). Estos resultados indican que, en la muestra estudiada, un menor número de estancias en el programa asistencial se relacionó con una peor percepción del estado de salud por parte del cuidador familiar.

Por otra parte, con respecto lapso de tiempo entre la inclusión y el fallecimiento, la relación negativa y estadísticamente significativa que se aprecia entre estas variables muestra que a mayor proximidad del fallecimiento del paciente los cuidadores familiares percibieron de peor forma su estado de salud.

Tabla 64 Relación entre aspectos de la trayectoria de enfermedad y la autopercepción de la salud

Variables del paciente	Autopercepción del estado de salud								
	nº	χ^2	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. de Monte Carlo (bilateral)		I.C al 99%		V de Cramer
					Sig.		Límite inferior	Límite superior	
Conocimiento de la enfermedad	77	8.097	8		.420				2.25
Conocimiento del pronóstico		6.408	8		.602				.200
Preferencias lugar de cuidados	80	5.856	8	.663	.675	.663	.687		.195
Lugar de fallecimiento	65	16.277	12	.179	.177	.167	.187		.260

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

Tabla 65 Relación entre aspectos del proceso asistencial y la autopercepción del estado de salud

Autopercepción del estado de salud			
	n ^o	Coeficiente de correlación	p
Estancias en el programa asistencial	80	-.293**	.008
Lapso de tiempo entre diagnóstico de la enfermedad oncológica e inclusión en estudio (días)	74	.114	.387
Lapso de tiempo entre pronóstico limitado de la enfermedad oncológica e inclusión en estudio (días)	60	-.105	.373
Lapso de tiempo entre diagnóstico y pronóstico (días)	60	.117	.373
Lapso de tiempo entre inclusión en estudio y fallecimiento (días)	65	-.282*	.023
Episodios en urgencias durante el seguimiento	80	.006	.958
Nº de ingresos en el hospital durante el seguimiento	80	.140	.215
Nº de ingresos en la UHD durante el seguimiento	80	.009	.937
Estancias en el hospital durante el seguimiento	80	.058	.607
Estancias en la UHD durante el seguimiento	80	.045	.692
Contactos telefónicos durante el seguimiento	80	-.037	.745
Contactos telefónicos urgentes durante el seguimiento	80	.130	.253

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

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

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

No se hallaron relaciones significativamente estadísticas entre ninguna de las variables de interés del proceso asistencial y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (Véanse Tabla 66 y Tabla 67).

Tabla 66 Relación entre aspectos de la trayectoria de enfermedad y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar

Repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar				
	n ^o	F	p	Eta al cuadrado parcial
VARIABLES DEL PACIENTE				
Conocimiento de la enfermedad	77	.387	.681	.010
Conocimiento del pronóstico	77	1.863	.162	.046
Preferencias lugar de cuidados	80	3.068	.052	.074
Lugar de fallecimiento	65	.518	.671	.020

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

Tabla 67 Relación entre aspectos del proceso asistencial y repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar

	Repercusiones en la calidad de vida		
	nº	Coefficiente de correlación	p
Estancias en el programa asistencial	80	-.143	.204
Lapso de tiempo entre diagnóstico de la enfermedad oncológica e inclusión en estudio (días)	74	-.021	.862
Lapso de tiempo entre pronóstico limitado de la enfermedad oncológica e inclusión en estudio (días)	60	-.001	.994
Lapso de tiempo entre diagnóstico y pronóstico (días)	60	.028	.830
Días entre inclusión en estudio y fallecimiento	65	-.219	.080
Episodios en urgencias durante el seguimiento	80	-.013	.910
Nº de ingresos en el hospital durante el seguimiento	80	-.102	.370
Nº de ingresos en la UHD durante el seguimiento	80	.115	.311
Estancias en el hospital durante el seguimiento	80	-.061	.592
Estancias en la UHD durante el seguimiento	80	.086	.450
Contactos telefónicos durante el seguimiento	80	.018	.871
Contactos telefónicos urgentes durante el seguimiento	80	.088	.439

(*) En el análisis de correlación, n corresponde a asociación de casos cuidador-paciente, no corresponde a la n real de pacientes.

10.5 Factores predictores de las repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar

A continuación, se procede a exponer los resultados correspondientes al objetivo específico 8, orientado a identificar factores predictores de afectación de la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Tras el análisis de las relaciones entre las dos variables dependientes y un gran número de variables independientes se han identificado relaciones entre ellas que permiten hipotetizar sobre su potencial predictor. Así pues, a partir de los datos obtenidos se procedió a identificar qué variables son más potentes en predecir repercusiones en la calidad de vida de la persona que cuida a través de la técnica estadística de regresión múltiple para cada una de las variables dependientes.

Las variables independientes contempladas en el análisis de regresión de cada variable dependiente fueron: edad del cuidador, consumo de psicofármacos, niveles de ansiedad, niveles de depresión, percepción de sobrecarga por los cuidados, número total de cuidados según el Cuestionario de Calidad de Vida de los

Cuidadores Informales (ICUB97- 1ª parte), cuidados prestados según cada necesidad básica del mismo cuestionario (necesidad de oxigenación, de nutrición, de eliminación, de movimiento, de descanso y sueño, de vestirse y desvestirse, de termorregulación, de higiene y protección de la piel, de evitar peligros, de comunicarse, de vivir según sus creencias, de trabajar y realizarse, de recreación y de aprender), número de procedimientos técnicos realizados por el familiar, administración de medicación subcutánea, lapso de tiempo asumiendo los cuidados, horas a la semana dedicadas a los cuidados del paciente, capacidad funcional del paciente, número de síntomas presentes en el paciente, estancias en el programa de cuidados paliativos, lapso de tiempo entre inclusión en estudio y fin de seguimiento en el programa por fallecimiento (proximidad del fallecimiento desde que se valoran la calidad de vida).

Además, exclusivamente para la variable dependiente autopercepción del estado de salud en el último año, se incluyeron en el análisis de regresión las siguientes variables: número total de repercusiones según el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97-2ª parte) y repercusiones registradas en cada necesidad básica del mismo cuestionario (necesidad de oxigenación, de nutrición, de eliminación, de movimiento, de descanso y sueño, de vestirse y desvestirse, de termorregulación, de higiene y protección de la piel, de evitar peligros, de comunicarse, de vivir según sus creencias, de trabajar y realizarse, de recreación y de aprender).

En la Tabla 8 se muestran las variables independientes predictivas de una peor autopercepción del estado de salud en el último año para la persona que cuida. La ecuación de regresión calculada sobre la variable dependiente autopercepción fue capaz de explicar un 99.3% de la varianza de ésta (R^2 ajustada = .993), mediante un total de seis predictores.

Tabla 68 Resultados del análisis de regresión múltiple para la variable autopercepción del estado de salud en el último año

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	p
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	-1.685	.191		-8.840	.001
Total de procedimientos técnicos realizados por el familiar	.335	.029	.391	11.725	.000
Cuidados relacionados con la Necesidad de movimiento	.721	.049	.645	14.819	.000
Total de cuidados realizados (ICUB97 1ª parte)	.035	.003	.357	12.145	.000
Repercusiones relacionadas con la Necesidad de oxigenación	.314	.032	.382	9.697	.001
Edad de la persona que cuida	.014	.002	.186	6.441	.003
Repercusiones relacionadas con la Necesidad de nutrición	-.096	.029	-.161	-3.345	.029

En la tabla anterior se muestran las variables predictoras de impacto en la autopercepción del estado de salud. Todos los predictores han resultado tener una relación estadísticamente significativa y positiva excepto la necesidad de nutrición. En términos de tamaño del efecto, los predictores más importantes, en este orden son: los cuidados relacionados con la necesidad de movimiento, número total de cuidados que presta el cuidador, número de procedimientos técnicos realizados por la familia y los cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación.

Se procedió a realizar el mismo tipo de análisis para la variable dependiente repercusiones del cuidar valoradas con el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97-2ª parte).

En la Tabla 69 se muestran las variables independientes predictivas de las repercusiones del cuidar. Así pues, la ecuación de regresión calculada sobre la variable dependiente repercusiones del cuidar (ICUB97-2ª parte) fue capaz de explicar un 90.5% de la varianza de ésta (R^2 ajustada=.905), mediante un total de tres predictores.

Tabla 69 Resultados del análisis de regresión múltiple para la variable repercusiones del cuidar

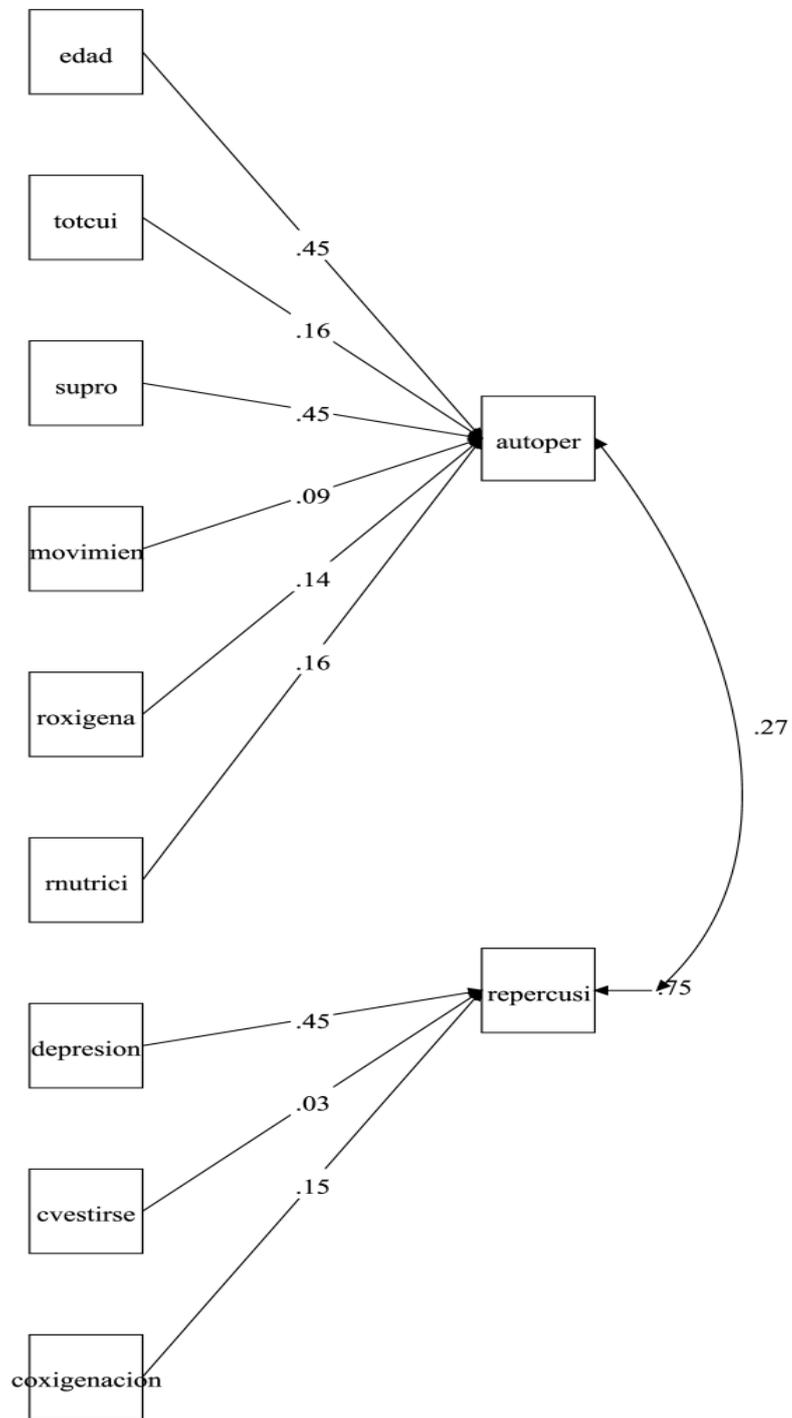
Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	p
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	11.079	1.428		7.759	.000
Síntomas de depresión	2.546	.265	.809	9.616	.000
Cuidados relacionados con la Necesidad de vestirse y desvestirse	1.809	.398	.380	4.544	.001
Cuidados relacionados con la Necesidad de oxigenación	-2.256	.850	-.226	-2.65	.022

Para la variable repercusiones del cuidar, se puede apreciar que todos los predictores son estadísticamente significativos. Atendiendo al tamaño del efecto, es claro que sobre todo el predictor más importante es la depresión, seguido de los cuidados relacionados con la necesidad de vestirse y desvestirse. Por último, los cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación muestra una relación negativa.

Por último, partiendo de la información de las regresiones, se planteó estudiar la predicción de las dos variables dependientes a través del uso de los modelos de ecuaciones estructurales. Siendo siempre conscientes de la limitación del tamaño muestral, el uso esta técnica se planteó con una finalidad puramente preliminar, más si cabe ante la exigencia de tamaño muestral de este tipo de análisis.

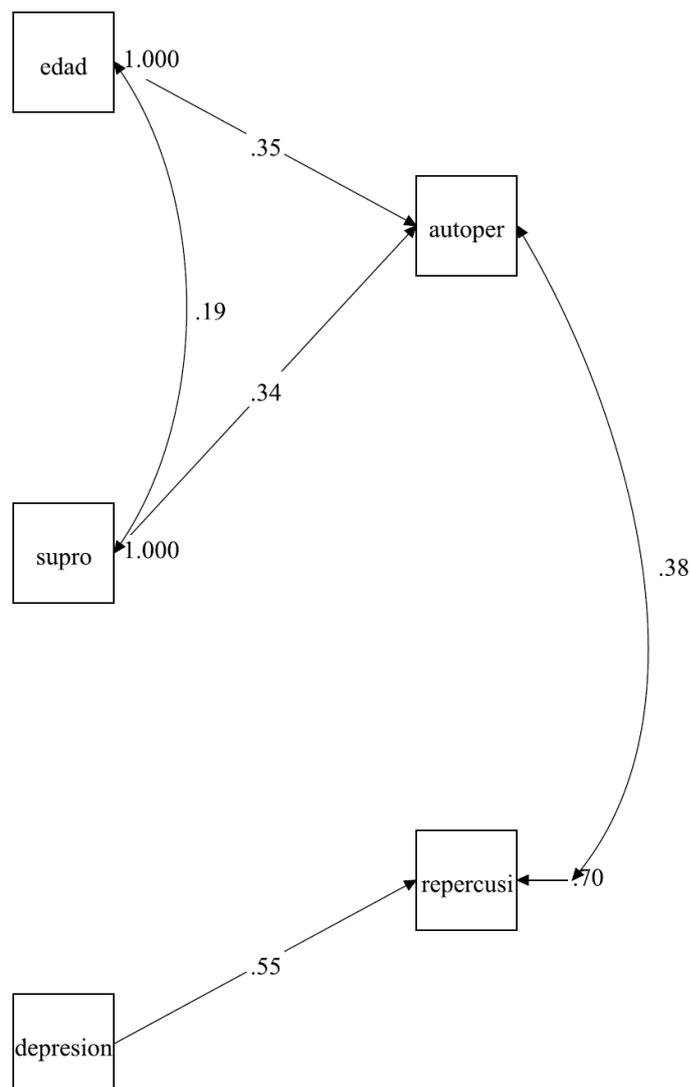
Para el primer modelo (Ilustración 4) se han seleccionado como predictores todas las variables que en las dos ecuaciones de regresión fueron significativas (véase Tabla 68 y Tabla 69). Este modelo, desgraciadamente no ajusta del todo bien a los datos. Mientras que la prueba de chi-cuadrado no es estadísticamente significativa ($\chi^2(9) = 13.51$, $p = .14$), lo que muestra buen ajuste, el RMSEA no está por debajo de .08 (RMSEA = .095), y el CFI puede considerarse malo (CFI = .726). No obstante, las estimaciones del modelo se presentan en la Ilustración 4, donde se aprecia que la edad del cuidador y la suma de procedimientos técnicos realizados por el familiar son predictores estadísticamente significativos ($p < .01$) de la autopercepción del estado de salud, pero el resto no lo son. Para el caso de las repercusiones, solamente la variable niveles de depresión ha resultado estadísticamente significativo ($p < .01$).

Ilustración 4 Modelo 1 de ecuaciones estructurales



Dada esta situación, se ha estimado un nuevo modelo (modelo 2) con los predictores estadísticamente significativos del modelo anterior. Este modelo tampoco puede decirse que ajuste de forma perfectamente adecuada. Si bien la prueba de chi-cuadrado no es estadísticamente significativa al .01 ($\chi^2(5) = 12.22$, $p = .04$), lo que muestra buen ajuste, el RMSEA no está por debajo de .08 (RMSEA = .145), y el CFI puede considerarse menos malo que en el modelo anterior pero todavía insuficiente (CFI = .882). No obstante, las estimaciones del modelo se presentan en la Ilustración 5. En este caso, lógicamente, todos los efectos resultaron estadísticamente significativos ($p < .01$).

Ilustración 5 Modelo 2 de ecuaciones estructurales



11 DISCUSIÓN

El desarrollo de investigaciones en el campo de los cuidados paliativos es una cuestión de máximo interés y de exigencia, pues avanzar en el conocimiento y que este sea transferido a la práctica permite mejorar la atención a las personas y a las familias. No obstante, el grado de la vulnerabilidad y adversidad en estos contextos requiere respeto, consideración y una valoración de la pertinencia y adecuación y del método de investigación y del tema objeto de estudio desde la ética (Barbero & Díaz, 2007).

La finalidad y el método empleado en esta investigación se alinean con lo expresado, pues el elemento central a estudio ha sido la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes que reciben cuidados paliativos en el domicilio. A través del contacto presencial en el que se exponían los motivos de la investigación y con la aceptación a participar de forma voluntaria, se iniciaba la investigación de tipo observacional. En todo momento se salvaguardó el bienestar del paciente y su cuidador. Si en el flujo de la entrevista aparecían dudas, necesidades o conflictos de rol, éstos se relevaban y compartían con el equipo asistencial de referencia para la unidad familiar.

Hasta nuestro conocimiento, no existen estudios previos que analicen los cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar de personas que reciben atención paliativa en el domicilio desde una perspectiva enfermera. Así pues, se planteó como objetivo general explorar la experiencia de la familia como cuidadora en el contexto referido y los factores que repercuten en la calidad de vida del familiar que asume los cuidados.

Como se aprecia en la exposición de los resultados obtenidos, el análisis de los datos ha permitido en gran parte la consecución de los mismos. Sin embargo, su interpretación debe ser cautelosa, pues la utilización de una muestra por conveniencia y el número de sujetos que la conforman son una limitación en el alcance y generalización de las conclusiones. A continuación, se procede a la discusión de los resultados siguiendo el orden de los objetivos específicos marcados.

11.1 Sobre las características sociodemográficas y el estado de salud de las personas cuidadoras

Según sus características sociodemográficas las personas cuidadoras que constituyen la muestra estudiada corresponden al perfil de mujer, casada, con estudios primarios, con vínculo conyugal con el paciente y jubilada. La media de edad es de 61,75 años en un rango de edades amplio que oscila entre 26 y los 85,8 años. Al comparar el perfil de la muestra estudiada con estudios realizados en cuidadores familiares de personas mayores dependientes se observan coincidencias en las categorías de género, estado civil, nivel de estudios y parentesco. Asimismo, la media de edad de la muestra estudiada se encuentra también dentro de los rangos marcados en encuestas de gran alcance en España (Abellán García, Ayala García, & Pujol Rodríguez, 2017; Esparza Catalán, 2011). La mayor parte de las personas cuidadoras valoran positivamente la relación con la persona cuidada y no aprecian cambios en la misma a raíz de cuidar.

Con respecto a la distribución del cuidado según el género, las personas que proporcionan la mayor parte de los cuidados son las hijas, seguido de la pareja. El cuidado en la muestra estudiada no se distribuye de forma homogénea y recae principalmente en las mujeres. Esta realidad, obviamente, es reflejo de la división sexual del trabajo presente actualmente en una sociedad regida por un modelo patriarcal, en la que los cuidados ofrecidos por la familia al final de la vida se escriben también en femenino.

Continuando con el hilo argumental del género, conviene reparar también en la proporción de cuidadores hombres en la muestra estudiada (30%). En comparación con estudios equivalentes al final de la vida presenta similares porcentajes (Fromme et al., 2005) y ligeramente superiores que en los hallado en estudios realizados en personas con dependencia de larga evolución. Por ejemplo, el porcentaje de hombres cuidadores de personas mayores de 65 años varía entre un 16% - 20.7% (Crespo López & López Martínez, 2007; López Martínez & Crespo López, 2008) y, en el caso de tratarse de personas dependientes en la población en general, está entre el 24% y 27.3% (Esparza Catalán, 2011; Úbeda Bonet, 2009).

Estudios recientes hacen referencia al cambio en el perfil del cuidador familiar por el aumento del número de hombres que cuidan (Abellán García et al., 2017; Chappell, Dujela, & Smith, 2015; Comas d'Argemir Cendra, 2016). La mayor vinculación de los hombres en los cuidados familiares se debe, entre otros factores, a los cambios en la estructura de las sociedades originada principalmente por la emancipación de la mujer al mundo laboral, y como consecuencia, a la transformación progresiva del modelo *familista-mediterráneo* de cuidados familiares.

La ocupación de los sujetos que conforman la muestra es otro de los aspectos a considerar, pues, aunque la mayor parte de ellos son pensionistas, un 23.8% se encuentra en activo laboral. Esto significa que este grupo de familiares compatibiliza el rol de cuidador principal con cargas laborales. El tamaño de la muestra limita sacar conclusiones estadísticas al respecto, pero es necesario apuntar que el hecho de asumir el rol principal en los cuidados del paciente compatibilizándolo con algún tipo de ocupación laboral puede repercutir notablemente en la calidad de vida del cuidador familiar. Entre la muestra de personas cuidadoras estudiada sí se han manifestado repercusiones de abandono o cese del trabajo, adaptación del trabajo fuera del hogar y disminución de las horas de trabajo fuera del hogar. Algunas autoras apuntan que los efectos positivos de la carga simultánea superan las repercusiones de tener que abandonar un trabajo remunerado o no poder acceder a un empleo por cuidar (García-Calvente et al., 2004). No obstante, esta conclusión está hecha en el contexto de cuidados dirigidos a enfermos crónicos de larga evolución, por lo que emergen dudas acerca de cómo se apreciarían estas situaciones por parte de los cuidadores y cuidadoras en el contexto asistencial en el que se ha desarrollado la investigación.

Con respecto a la autopercepción del estado de salud en el último año, la muestra de cuidadores estudiada refiere peor percepción del estado de salud que el resto de la población en general. Según los resultados de la última Encuesta Nacional de Salud el 75.3% de la población percibe su estado de salud como bueno o muy bueno (Instituto Nacional de Estadística, 2013). Datos más recientes de la Encuesta Europea de Salud en España (Instituto Nacional de Estadística, s. f.) determinan que el 71% de la población general valora positivamente su salud frente

al 47.6% de la muestra estudiada. Dicho de otra forma, más de la mitad de cuidadores de personas que reciben cuidados paliativos en su domicilio perciben su salud de forma negativa (regular, mala o muy mala), siendo estos resultados similares a los hallados en otras investigaciones en el campo de los cuidados familiares a personas dependientes (Crespo López & López Martínez, 2007; Palacios et al., 2011). Cabe destacar que en la interpretación de la variable autopercepción de la salud en el último año es necesario considerar el factor edad. Según los datos de la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012, en la población en general, se observa que la percepción de un estado de salud *bueno o muy bueno* disminuye con la edad, tanto en hombres como en mujeres. En cualquier caso, en el grupo de población de 45 a 64 años (que es donde se ubica la media y mediana de edad de las personas cuidadoras), el 80,2% de los hombres y el 73,3% de las mujeres valora de forma positiva su salud, frente al 58.3% y 42.8% de cuidadores de la muestra estudiada. Así pues, la percepción del estado del estado de salud por parte de las personas cuidadoras es peor en comparación con la población en general. La importancia de la percepción de la propia salud es un elemento de interés para la salud pública por su relación con la esperanza de vida, el riesgo de la mortalidad, el control de enfermedades crónicas, la utilización de servicios sanitarios y la modificación de conductas de autocuidados (Bombak, 2013).

En lo referente a las características del estado de salud en las personas que cuidan, la ansiedad y la depresión son las repercusiones psicológicas identificadas con mayor frecuencia. Los datos relacionados con estas morbilidades psíquicas varían ampliamente tanto en cuidadores de personas con neoplasia como en dependientes de larga evolución. En ambos casos, la intensa morbilidad se asocia especialmente a las mujeres (Camós Llovet, Casas Tantiñà, & Rovira Font, 2005; Domínguez et al., 2012; B. Swore Fletcher, Dodd, Schumacher, & Miaskowski, 2008). Un 60% de los familiares incluidos en la muestra identificaron síntomas compatibles con el diagnóstico de ansiedad y un 45% de depresión. Por tanto, se puede concluir que el estado de salud de las personas cuidadoras estudiadas a este nivel está afectado de forma significativa por esta díada de grupos sintomáticos.

Por otra parte, el consumo de psicofármacos (tranquilizantes, sedantes, antidepresivos, ansiolíticos, antipsicóticos) manifestado fue superior a los determinados en la población general (Simó Miñana, 2012), y similar a la reportada en cuidadoras de personas con dependencia (Crespo López & López Martínez, 2007; López Martínez & Crespo López, 2008). No obstante, a diferencia de estos estudios, cabe subrayar que en la presente investigación la determinación del consumo de psicofármacos se realizó de forma transversal, sin valorar si estaba asociado a las repercusiones por cuidar o era anterior a ello. De igual forma se indagó sobre la presencia de enfermedades u otros problemas de salud en la vida del cuidador. Como se ha observado en el análisis de resultados, ni el consumo de psicofármacos ni la presencia de enfermedad previa a cuidar se correlacionó de forma significativa con las variables resultado.

11.2 Sobre las características del entorno de cuidados

La interpretación de los resultados relacionados con las características descriptoras del entorno de cuidados corrobora que el contexto de los cuidados paliativos domiciliarios estudiado coincide con el modelo *familista* en el que se basa el estado de bienestar en España. Una pequeña parte de cuidadores refiere afrontar solos la situación (7.5%) frente al resto que se identifican como cuidadores principales, cuya principal fuente de apoyo en los cuidados es el entorno sociofamiliar. Ningún entorno familiar estudiado manifestó disponer de ayuda personal remunerada. En el momento de la entrevista, casi un tercio de los cuidadores atendía también las necesidades de otro familiar dependiente además del paciente (por cuidados en la infancia o a personas adultas dependientes). Un 60% de personas cuidadoras refería haber cuidado previamente de otros familiares y manifestaron que cuidaban principalmente *iniciativa propia* o por *sentir que es su obligación*. Esto último se puede interpretar como una evidencia más, junto con las anteriores, de un sistema de cuidados basado en la estructura familiar y en el sentido de pertenencia y responsabilidad a la misma.

En España, la forma de convivencia más común en las personas de 65 o más años que vivían en viviendas familiares en 2015 era: en pareja, sin hijos y en el propio hogar (Instituto Nacional de Estadística, 2015a). En la muestra estudiada, la mayor parte de pacientes y familiares cuidadores (cónyuges) conviven, siendo los parientes no convivientes (hijas) la fuente principal de apoyo.

Por último y en relación con el apoyo social institucional, no se identificó ningún caso como beneficiario de alguna prestación al amparo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. No obstante, la recogida de este dato no se realizó en base a las fuentes de datos institucionales sino que fue declarativo. Asumiendo que podría haberse producido una pérdida de datos en la recogida de esta variable, la autora es más proclive a pensar que el acceso a este derecho por parte de las personas que precisan atención al final de la vida es muy dificultoso. Esto es debido, principalmente, a la lentitud administrativa del proceso que, en muchas ocasiones, deriva incluso en descartar su solicitud dado el curso rápido y deletéreo de la enfermedad. Por tanto, el hecho de que el apoyo social al cuidador familiar provenga del mismo entorno familiar, se entiende como una respuesta adaptativa de la arquitectura familiar ante una situación de adversidad de uno de sus miembros, más aún cuando la provisión de recursos sociosanitarios públicos parece poco factible.

11.3 Sobre las características de los cuidados prestados

En el estudio de las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores es importante tener en cuenta factores relacionados con el tiempo empleado en cuidar y con el tipo de cuidados que se proporcionan, considerándose ambas variables de importancia dentro de los modelos de afrontamiento de estrés.

En la muestra estudiada, los rangos de tiempo identificados varían ampliamente (de 1 mes a 8 años). En el momento de inclusión en el estudio, el promedio de tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo el rol de cuidar es de 12.98 meses. La media de meses asumiendo los cuidados por parte de los cuidadores

familiares que conforman la muestra es notablemente menor a la referida en los estudios nacionales con los que se vienen comparando los resultados, donde el tiempo ejerciendo en el rol de cuidar varía entre los 60 y 70 meses, es decir, entre 5 y 6 años (Crespo López & López Martínez, 2007; Esparza Catalán, 2011; Úbeda Bonet, 2009).

Otra de las aproximaciones en la descripción de la carga de cuidados prestados es la realizada a través de la determinación de horas diarias dedicadas a la satisfacción de las necesidades del familiar. Atendiendo a los datos publicados en la última encuesta EDAD, nueve de cada diez cuidadores principales de personas dependientes manifestaba cuidar todos o casi todos los días de la semana, y en la mayoría de los casos en jornadas de ocho horas (Esparza Catalán, 2011). En la muestra estudiada, excluyendo el rango de horas de descanso nocturno, se han dedicado una media de 5.47 horas al día (un promedio de 38.29 a la semana) los siete días de la semana. No obstante, en un contexto de cuidados donde la convivencia entre emisor y receptor de cuidados es frecuente, cabe presuponer que el cuidador familiar está pendiente o en atención latente también durante el resto del día, incluidas las horas de descanso. De hecho, salvando las limitaciones de la investigación en el recuento de horas, un 71.3% de los cuidadores refiere vigilar al paciente en las horas de descanso. Y, además, una de las necesidades donde más repercusiones se identifican es la relacionada con el sueño y/o descanso.

En el desarrollo de esta investigación se han encontrado dificultades en algunos cuidadores para determinar y concretar el tiempo que llevan ejerciendo el rol de cuidar y la dedicación de horas, teniendo que descartar información por ser dudosa e imprecisa. Esta limitación es reconocida también en otros trabajos en los que se han identificado dificultades para cuantificar el tipo de actividad de cuidados prestados (según sea física o emocional), en la cuantificación de actividades o tareas simultáneas o dificultades por tener percepciones distintas de la dedicación a las tareas de cuidados según género (Martín Palomo, 2016). Además, aunque la valoración del tiempo empleado es uno de los mayores indicadores para describir los cuidados prestados, su interpretación posterior resulta compleja, principalmente por la disparidad de datos y métodos de valoración empleados en la literatura (García,

2010). Pese a esto, la reivindicación del tiempo dedicado a cuidar por parte de las familias es una constante en la literatura publicada, con especial énfasis en las consecuencias que tiene sobre las mujeres, al recaer sobre ellas la mayor parte del trabajo doméstico en base a normas morales no escritas. (García, 2011; López Martínez & Crespo López, 2008; Rogero García, 2010).

La voluntariedad o solidez con la que las personas cuidadoras asumen los cuidados de su familiar no son argumentos válidos para desplazar la reflexión sobre la dedicación de tiempo por parte de la persona que cuida. Oportuna resulta la frase de José Luis Sampedro al respecto: “El tiempo no es oro, porque el oro no vale nada. El tiempo es vida” (La Sexta, 2012), para revelar la implicación real de lo que supone asumir los cuidados de un familiar enfermo.

En lo referente a la descripción de los cuidados prestados bajo el modelo de las Necesidades Básicas de Virginia Henderson se contabilizaron un promedio de 28.65 manifestaciones de cuidados por paciente y una mediana de 28 (de un máximo de 48 que es el valor máximo del cuestionario). Debido al diseño transversal del estudio, la información proporcionada corresponde a un momento concreto de la trayectoria del proceso de enfermedad (entrevista presencial), pudiendo estos variar en el transcurso del tiempo.

El detalle de datos muestra que las manifestaciones de cuidados más prevalentes estaban orientadas a satisfacer necesidades instrumentales de la vida diaria, es decir, necesidades que vinculan a cada individuo en la comunidad. Los cuidados que se proporcionaron en más del 80% de las personas atendidas en el programa de cuidados paliativos domiciliarios fueron: *hacerle compañía* (necesidad de comunicarse), *comprar y cocinar alimentos* (necesidad de nutrición), *adecuar las condiciones del hogar* (necesidad de oxigenación y necesidad de evitar peligros), *acompañar a los servicios sanitarios* (necesidad de movimiento) y *hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios* (necesidad de comunicarse). Estos coinciden con los determinados en estudios que utilizaron el mismo cuestionario en contextos de dependencia de larga evolución (Úbeda Bonet, 2009). El acompañamiento a las citas sanitarias y el mantenimiento de las tareas del hogar también han sido reflejados en

otros estudios en el campo de los cuidados paliativos (Reigada, Ribeiro, & Novellas, 2015; Rowland et al., 2017)

Generalmente, las manifestaciones de dependencia para las actividades de tipo instrumental suelen preceder a las de autocuidados (conocidas comúnmente como actividades básicas). Por tanto, entendiendo que un 60% de la muestra de pacientes del estudio es independiente o presenta dependencia leve para las actividades básicas, es presumible esperar que los cuidados más prevalentes se den en las necesidades instrumentales y no en autocuidados (higiene, baño, dar la comida,...). Por otra parte, desde la perspectiva de género también es posible explicar la prevalencia de este tipo de actividades en la muestra estudiada, pues la mayor parte de pacientes son hombres que pertenecen a generaciones con una marcada división del trabajo por sexos, en las que las tareas domésticas recaían principalmente en la mujer (Tomioka, Kurumatani, & Hosoi, 2017). Esto explicaría, principalmente, la necesidad de cuidados en *comprar y cocinar alimentos y en adecuar las condiciones del hogar*.

Uno de los motivos por los que se puede explicar la prevalencia de la tarea *Hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios* se basa en las características del programa de cuidados paliativos bajo el que se atiende al núcleo familiar. La persona cuidadora es la persona de referencia con quien se suele contactar desde la intervención en GC. Otros motivos que explican esta situación podrían deberse a la limitación de los pacientes para atender las indicaciones sanitarias (casi la mitad de los presentan afectación cognitiva) o, también, a la delegación de responsabilidades mayores en el familiar que cuida conforme avanza la enfermedad. Esto explicaría también manifestaciones de cuidados como la *supervisión de medicación* (35.4%), *administración de medicación* (80.5%) o la *administración de los recursos materiales* (65.4%).

Entre los cuidados identificados como procedimientos técnicos en la presente investigación, la *monitorización de constantes vitales* (incluida la glucemia) y la *administración de medicación subcutánea* han sido desarrollados con mayor frecuencia por parte de los familiares. El primero de ellos es de práctica habitual entre la población en general. El segundo procedimiento coincide con el manejo de medicación por la

que es una de las vías más utilizadas en el contexto de los cuidados paliativos domiciliarios y que suele manejar el cuidador tras recibir educación (Anderson & Kralik, 2008; Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

En resumen, la contribución de la familia en la atención en el programa de cuidados paliativos domiciliarios en el que se desarrolla la investigación queda patente a la vista de la variedad y cantidad de tareas que desarrollan. Atendiendo a los modelos de relación entre cuidadores familiares y profesionales sanitarios descritos por Twigg y Atkin (Twigg & Atkin, 1994), éstos pueden considerarse como un recurso (*carer as a source*), como co-trabajadores (*care as co-workers*) o como clientes (*co-clients*). Obviamente, bajo el paradigma de los cuidados paliativos y con pleno convencimiento de que las necesidades de la persona cuidadora deben abordarse en toda su integridad, el reconocimiento de la persona cuidadora pasa inexcusablemente por hacer visibles los cuidados que proporcionan y por procurar por su bienestar, poniéndolos en el centro de atención por parte de los profesionales sanitarios (*carers as co-clients*).

11.4 Sobre las repercusiones en los cuidadores familiares

A la vista de los resultados, las necesidades de cuidados que presentan los pacientes en la trayectoria final de la vida por enfermedad neoplásica suponen un reto complejo a afrontar por la familia. Esta vivencia puede verse intensificada cuando el contexto de cuidados es el domicilio y la responsabilidad recae de forma predominante en la persona que ejerce de cuidador principal. La respuesta a esta situación de adversidad para el paciente y el conjunto de la familia es única y está condicionada por una serie de factores inter e intrapersonales diferentes entre cada individuo. Como se ha hecho referencia en el marco teórico, las explicaciones conceptuales a esta compleja situación que viven los cuidadores familiares se basan principalmente en la teoría del estrés. Los modelos basados en esta teoría incluyen, entre otros muchos factores, las repercusiones del cuidar (también denominados estresores de rol o estresores secundarios).

Las repercusiones en la muestra de personas cuidadoras estudiadas se distribuyen con distintas intensidades en todas las dimensiones de la persona (física, social, emocional y espiritual). El mapeo de repercusiones coincide con lo hallado tanto en estudios en personas enfermedades crónicas de larga evolución (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España), 2005; Instituto Nacional de Estadística, 2009; Úbeda Bonet, 2009; Velasco Ramírez et al., 2015) como personas que reciben la atención al final de la vida (Delalibera et al., 2015; Martín et al., 2016; Stajduhar, 2013).

En la interpretación de los resultados obtenidos, cabe volver a matizar que, debido al diseño transversal del estudio, la información proporcionada corresponde al momento concreto de la recogida de datos, por lo que el número de repercusiones pudo variar a lo largo de la estancia en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. En el momento de la entrevista, más de un 75% de personas cuidadoras presentaron repercusiones en la esfera social, física y de respuesta conductual a través de las siguientes manifestaciones: *tener menos tiempo libre y haber modificado las actividades de ocio, tener menos relaciones sociales, notarse más nervioso, estar más cansado y practicar menos actividad física*. En una segunda línea de prevalencia (presentes en >50% de cuidadores) se encontraron las siguientes manifestaciones: *pérdida o aumento de peso dolor de espalda, dormir/descansar, dedicar menos tiempo al cuidado personal y sentirse ansioso*.

La investigación no contempla entre sus objetivos el análisis de la relación entre las consecuencias concretas del cuidar y la calidad de vida del cuidador familiar. No obstante, a la vista de los hallazgos, es posible sugerir posibles relaciones causa-efecto o de sinergia que plantean nuevas hipótesis de investigación.

Por ejemplo, más del 50% de los familiares refiere *practicar menos actividad física, dormir menos y dedicar menos tiempo al cuidado personal* desde que cuidan. Esto sugiere que el rol de cuidador se relaciona con el abandono de autocuidados que, a su vez, podría tener su origen en la menor disponibilidad en el tiempo libre, referida por los cuidadores. En un bajo porcentaje de cuidadores, pero no por ello menos importante, cuidar ha supuesto un empeoramiento en hábitos tóxicos (*empezar a*

fumar, fumar más y beber más alcohol). De igual forma, las manifestaciones de aumento del hábito tabáquico junto con las variaciones de peso (durante las entrevistas referían aumento de peso, principalmente) pueden entenderse como recursos primarios de afrontamiento del estrés, que en el caso de la muestra estudiada se manifiesta de forma notable *refiriendo sentirse irritado, más nervioso, impotente y ansioso*. Las repercusiones en la esfera económica, que se dan en un 56.3% de personas cuidadoras incluidas en la muestra, también pueden desencadenarse por varios motivos. El principal, sin duda, es el relacionado con la actividad laboral (reducción o abandono de trabajo), pero también podría deberse al aumento de los gastos en productos adquiridos para los cuidados a su familiar (fármacos no financiados, productos tópicos y de cuidados de la piel, material de ortoprótesis o adecuación del hogar).

Por último, con respecto a las manifestaciones relacionadas con la necesidad de aprender, un 36.3% de las personas cuidadoras expresan necesitar conocimientos y/o habilidades para cuidar de su familiar, sin embargo, un 11.5% expresa tener dificultad para satisfacerlas. Esto podría estar asociado principalmente con dos elementos del programa de cuidados paliativos domiciliarios que durante la entrevistas los cuidadores manifestaban como positivos: la accesibilidad a la enfermera gestora de casos y la continuidad en la intervención de soporte y educativa por parte de las dos unidades del Área Clínica.

Tal y como se ha hecho mención en apartados previos del manuscrito, no es adecuado asociar directamente el rol de cuidar a la aparición de repercusiones patológicas. Uno de los postulados del modelo de Necesidades Básicas de Virginia Henderson es que todas las personas tienen capacidades y recursos reales para mantener y/o lograr la independencia y satisfacer sus necesidades básicas. Así pues, las personas cuidadoras como individuos sanos que afrontan una situación adversa por la responsabilidad de cuidados y por el impacto de la enfermedad en su familiar, tendrían capacidad para mantener su salud y/o restablecer su integridad. Sin embargo, cuando el equilibrio entre las capacidades (fuerza, conocimiento y voluntad) y las necesidades no se mantiene, esta situación puede derivar a la aparición de consecuencias negativas en la vida del cuidador con repercusiones en su

salud y en su calidad de vida en general. En este momento, cuando la complejidad de los cuidados lleva a la persona cuidadora al límite de sus capacidades y recursos, es cuando el axioma básico “cuidarse para poder cuidar” llega al punto de inflexión en el que es posible claudicar en los cuidados. En el momento de la entrevista, un 20% de los cuidadores cumplía criterios de riesgo de claudicación.

11.5 Sobre las características sociodemográficas y de salud de las personas atendidas en el programa de cuidados paliativos domiciliarios

La mayor parte de la muestra estudiada la componen hombres con una media de edad de 76 de años, casados y con estudios primarios en la gran mayoría de casos. Todos los pacientes estaban en régimen de pensionistas por jubilación o por enfermedad. Pese al amplio rango de edad de los pacientes, el perfil corresponde a personas en edad avanzada, pues la mediana se sitúa en 78.42 años. Así pues, la relación entre cáncer y envejecimiento se ve reflejada también en la población de pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. El resto de datos sociodemográficos se muestran alineados con el perfil de personas mayores de la población en general (Abellán García et al., 2017)

Con respecto al perfil de enfermedad, debido a la muestra reducida de pacientes se procedió a su agrupación por sistemas orgánicos. En comparación con informes de referencia, se observa que los sistemas orgánicos afectados con mayor frecuencia corresponden con los diagnósticos de mayor prevalencia a nivel nacional y mundial (Ferlay et al., 2015; Sociedad Española de Oncología Médica, 2017). La presencia de metástasis y la prevalencia de los síntomas presentes describen el carácter avanzado de la enfermedad. Con respecto a la capacidad funcional de los pacientes, en el momento de inclusión en el estudio más de la mitad de la muestra es independiente o muestra leve dependencia para las actividades básicas de la vida diaria. Ocurre lo mismo en lo referente a la capacidad cognitiva de los pacientes.

La mayor parte de los pacientes tenía conocimiento sobre su enfermedad y un menor porcentaje sobre su pronóstico. No obstante, la recogida de datos relacionada con la información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad

resultó ser la más compleja en el desarrollo de la investigación. La imposibilidad de manifestarse el paciente, el riesgo de poder suscitar efectos negativos y las características del método empleado fueron las principales limitaciones para conseguir esta información. Estas barreras han sido identificadas en otros estudios en el contexto de las investigación al final de la vida (Blum, Inauen, Binswanger, & Strasser, 2014)

La mayor parte de pacientes expresó deseos de permanecer en el domicilio ante empeoramiento de su estado de salud que pudiese evolucionar a su fallecimiento. Esto coincide con las conclusiones de otros estudios en las que se subraya que la preferencia del domicilio para recibir cuidados al final de la vida en pacientes con cáncer es una tendencia creciente (Hoare, Morris, Kelly, Kuhn, & Barclay, 2015). Al cierre de la investigación, un 80% de los pacientes había fallecido, siendo el domicilio el lugar más frecuente. Uno de los temas de interés con respecto al lugar del fallecimiento es la congruencia entre el deseo y la realidad de dónde fallecer. De los pacientes que mostraron preferencia por fallecer en el domicilio, un 67.64% falleció finalmente en el mismo y un 21.61% en el entorno hospitalario. Los porcentajes de congruencia en programas asistenciales domiciliarios varían entre 59%-91% siendo inferiores cuando la intervención en el domicilio no es de tipo especializado (Bell, Somogyi-Zalud, & Masaki, 2010; K. J. Hunt, Shlomo, & Addington-Hall, 2014). No obstante, cualquiera de los resultados obtenidos en la muestra estudiada con respecto a la posible congruencia debe interpretarse con cautela, pues en el transcurso del tiempo entre la inclusión en el estudio y el fallecimiento, el paciente podría haber cambiado de opinión.

11.6 Características relacionadas con la trayectoria de enfermedad y el proceso asistencial

Los lapsos de tiempo considerados de interés en el estudio muestran que en más de la mitad de pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos, el diagnóstico y el pronóstico limitado de vida se realizaron prácticamente de forma simultánea (en menos de un mes de diferencia). Además, en un 77.7% de pacientes

la confirmación del pronóstico adverso de la enfermedad se realizó durante el mes previo a la remisión al programa de cuidados paliativos domiciliarios.

En la interpretación conjunta de estos datos junto con los indicadores de capacidad funcional y los días transcurridos desde la inclusión en el programa hasta el fallecimiento del paciente, se puede concluir que la atención paliativa en el domicilio se proporciona principalmente en la etapa final de la trayectoria de enfermedad. Esto indica, también, que el deterioro progresivo es relativamente rápido en comparación, por ejemplo, con la mayoría de procesos crónicos.

La estancia media en el programa de cuidados paliativos domiciliarios de cada paciente fue de unos 6 meses aproximadamente. Durante este periodo de seguimiento, la media en actividad hospitalaria fue una visita a urgencias y menos de un ingreso hospitalario de media por paciente. Por el contrario, los ingresos en la UHD fueron muy superiores. Esto se explica bajo la lógica del circuito asistencial definido en el Área Clínica que, a través del trabajo conjunto entre la UHD y la unidad de Telemedicina, cumple con el esquema de evitación de ingresos hospitalarios. La posibilidad de recibir atención de rango hospitalario en el domicilio permite que una gran parte de las necesidades de los pacientes y familias se atiendan sin necesidad de institucionalizarse.

11.7 Sobre los factores relacionados con la calidad de vida de la persona que cuida

Como se ha revisado en el marco teórico, en el contexto de los cuidados familiares a personas con cáncer se requiere seguir investigando más allá de los factores estipulados en las teorías clásicas del estrés, incorporando variables específicas de las demandas de cuidados requeridas por los pacientes, así como también, de la trayectoria de enfermedad. Además, dado el momento sociodemográfico que viven los países desarrollados y, en concreto, aquellos con modelos de cuidados *familistas*, resulta también imprescindible ampliar el conocimiento con respecto a la dimensión social o del entorno donde se desarrollan los cuidados. Así pues, la aproximación a la experiencia del cuidador familiar pasa

por identificar qué factores se relacionan con su calidad de vida y las interacciones entre ellos.

Hipótesis 1

En la presente investigación, únicamente la edad mostró una relación significativa con la calidad de vida, siendo las personas más mayores las que peor percibían su estado de salud. Generalmente, el género, la edad, la relación de parentesco y el nivel de estudios aparecen como características sociodemográficas relacionadas a la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con dependencia de larga evolución (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008; Wadhwa et al., 2013; Hsu et al., 2014). Centrándonos en la atención al final de la vida, una revisión sistemática mostraba correlaciones entre las características sociodemográficas del cuidador (género, edad, estatus económico y nivel de estudios) y el impacto en la vida del cuidador (He Leow & Wai Chi Chan, 2011). Sin embargo, no se considera un patrón apropiado sobre el que discutir los resultados obtenidos, puesto que se incluyeron en el análisis distintos perfiles de enfermedad (crónicas, neoplasias en tratamiento activo y recibiendo atención paliativa). Al comparar los resultados de esta investigación con los obtenidos en investigaciones primarias, la edad también mostró ser la única característica sociodemográfica relacionada con la calidad de vida en la etapa final de la vida en el entorno domiciliario (Y. S. Choi et al., 2016) en algunos casos junto con el nivel de estudios en el entorno hospitalario (Shaffer et al., 2017; Yoon, Kim, Jung, Kim, & Kim, 2014).

Con respecto a los determinantes del estado de salud contemplados, se corrobora firmemente la asociación entre los niveles de ansiedad y depresión con la afectación de la calidad de vida. Estos hallazgos coinciden con las conclusiones de multitud de estudios llevados a cabo en cuidadores de pacientes con dependencia, con cáncer y al final de la vida (Groß, 2005; Song et al., 2011; Domínguez et al., 2012; H. Götze et al., 2016; Y. S. Choi et al., 2016; Shaffer et al., 2017), en los que se manifiesta la relación firme entre estas variables. No obstante, a la vista de los resultados no se aprecia relación significativa entre los niveles de depresión y la autopercepción del estado de salud. Esto probablemente pueda explicarse bajo el concepto del síndrome del cuidador en los que se dan estados de resignación con la

situación de vida que atraviesa cada cuidador (Pérez Trullen, Abanto Ald, & Labarta Mancho, s. f.).

Hipótesis 2

Los factores socioculturales que describen las características del entorno de cuidados son un área considerada de gran relevancia en la investigación de los cuidados familiares a pacientes con cáncer ,considerándose desde el punto de vista conceptual, un elemento de categoría mayor con entidad propia (B. S. Swore Fletcher et al., 2012). En concreto, el interés en esta investigación se centra en determinar si el hecho de cuidar a otros familiares además del paciente y la no convivencia entre cuidador y paciente se relacionaban con una peor calidad de vida en las personas que cuidan.

Con respecto al hecho de cuidar a otras personas aparte del paciente en cuestión, en la muestra estudiada no se ha hallado ninguna relación con la calidad de vida. En la búsqueda bibliográfica, se ha identificado un trabajo en el que se incluyeron 191 cuidadores de pacientes con cáncer avanzado en el que el hecho de no cuidar a otras personas se correlacionaba con un mejor nivel de calidad de vida (Wadhwa et al., 2013). Este es un tema de especial interés en las sociedades de bienestar basadas en modelos *familistas* de cuidados sobre los que se dispone todavía poca información. Por tanto, se considera necesario seguir investigando en esta línea y, a ser posible, considerando el perfil de personas que, junto con el paciente, también son cuidadas o atendidas por el mismo familiar. En nuestro entorno, cuidar a nietos y nietas es un hecho de creciente magnitud que puede percibirse como un factor estresor pero también como un factor modulador en la calidad de vida tanto de los pacientes como de la familia.

De la misma forma, en esta investigación no se han determinado relaciones entre la convivencia, los motivos para cuidar o experiencia previa en el rol de cuidar; pero, por tratarse de elementos en la raíz del modelo *familista* es necesario, además de identificar su presencia o no, seguir estudiando su interacción con la calidad de vida de quien cuida.

Por último, el presente estudio no ha incluido las capacidades económicas del entorno familiar pudiendo ser esto una limitación, pues menores capacidades adquisitivas se han relacionado con mayores problemas de salud, falta de apoyo familiar y alteraciones en la vida diaria (Yoon et al., 2014).

Hipótesis 3

Otro de los aspectos centrales en esta investigación radica en valorar la relación entre la carga de cuidado o tareas realizadas derivadas de las necesidades de los pacientes que reciben cuidados paliativos en su domicilio con la calidad de vida del familiar. Desde el contexto de los cuidados familiares a personas con dependencia, la importancia de las tareas de cuidados en la calidad de vida se ha ido desplazando a un segundo nivel de interés, mientras que otros elementos como, por ejemplo, las características personales del cuidador y la percepción que éste tiene de la carga de cuidados han ganado relevancia (Crespo López & López Martínez, 2007; Ministerio de Trabajo e Inmigración & Fundació Pere Tarrés, 2009). No obstante, como se ha contextualizado en el marco teórico, las tareas de cuidar siguen siendo un aspecto de interés contemplado en los modelos teóricos enfocados a explicar los procesos de cuidados familiares en personas con cáncer. Ejemplo de ello son la teoría del rol (Schumacher et al., 2008) o el modelo conceptual *The cancer family caregiving experience* en el que las cargas de cuidado o tareas realizadas se consideran factores de estrés primarios (B. S. Swore Fletcher et al., 2012).

En este sentido se plantearon hipótesis relacionadas con el factor tiempo e hipótesis relacionadas con el factor carga de cuidados. En este estudio no se ha hallado relación entre el tiempo que lleva el familiar ejerciendo el rol de cuidar con su calidad de vida (hipótesis 3a). Sin embargo, dedicar más horas a cuidar y prestar una mayor cantidad de cuidados sí se relaciona con peor calidad de vida (hipótesis 3b y 3c). Esto está en concordancia con los hallazgos de estudios llevados a cabo en pacientes que reciben atención paliativa al final de la vida (Y. S. Choi et al., 2016; Wadhwa et al., 2013; Yoon et al., 2014) y con los resultados de las investigaciones en las que se ha empleado el mismo cuestionario (ICUB97) aunque desde otros contextos de enfermedad o dependencia (Chirveches Pérez, 2013; Úbeda Bonet, 2009).

Entre los cuidados relacionados con mayor repercusión en la calidad de vida de los cuidadores estaban aquellos relacionados con las *necesidades de nutrición, de higiene y, de descanso y sueño*. Los aspectos nutricionales en los pacientes con cáncer son una fuente de estrés emocional para sus cuidadores, entre otros motivos, por intentar buscar las mejores alternativas (dietas especiales) para satisfacer esta necesidad por la prevalencia de síntomas como la falta de apetito y pérdida de peso (Strasser, Binswanger, Cerny, & Kesselring, 2007). No obstante, como se ha apuntado previamente, esto también puede estar relacionado con la pérdida de autonomía en las actividades de relación con el entorno, por lo que se requiere de otra persona para comprar o preparar alimentos. La repercusión en la calidad de vida mediada por los cuidados en la *necesidad de higiene* está condicionada principalmente por la capacidad funcional de los pacientes. Los pacientes con mayor dependencia presentan más limitaciones para el aseo, el baño, cuidados de la piel y del pelo, que en ocasiones precisan ser sustituidas o supervisadas de cerca (Yoon et al., 2014).

No se han encontrado estudios que relacionen directamente o indirectamente la calidad de vida de los cuidadores familiares con una mayor cantidad de tareas relacionadas con *las necesidades de sueño y descanso y de eliminación*. No obstante, estar pendiente de la persona a la que se cuida, despertarse a medianoche para acompañar o ayudar a ir al baño, cambios frecuentes de absorbentes,... son cuidados que ofrece el familiar de forma constante en el día a día pero suponen un ardua tarea de ser contabilizados y reflejados de forma concreta. Comúnmente, se hace referencia a esto a través de expresiones como *estar las 24 horas de guardia* o *días de 36 horas* para explicar la cantidad e intensidad de atención requerida. Por tanto, es necesario reflejar y aportar evidencias de esta parte de realidad que afrontan los cuidadores y cuidadoras, por muy obvio que resulte.

En la muestra estudiada, los familiares que ofrecen menos tareas relacionadas con las *necesidades de recreación y de aprendizaje* perciben peor su estado de salud. Probablemente, se necesitaría profundizar desde una perspectiva cualitativa para explorar de mejor manera la naturaleza de esta relación. No obstante, la experiencia en el contexto nos permite sugerir dos explicaciones posibles. Por una parte, atendiendo a los cuidados concretos que se engloban bajo las etiquetas de *necesidad de*

*recreación*¹⁶ y de *aprender*¹⁷, éstas se podrían entender como posibles factores moduladores del proceso de estrés. Partiendo de esta premisa, sería posible pensar que, por ejemplo, la satisfacción de estas necesidades fuese proporcionada por otros familiares. De este modo, la persona que ejerce el rol de cuidadora principal podría experimentar esto de forma negativa interpretando que, en la distribución de cuidados entre la familia, recaen sobre su persona las tareas más intensas y menos lúdicas del día a día. Otra de las explicaciones posibles, emanaría de la Teoría de la Jerarquía de Necesidades de Maslow. Bajo esta línea de discusión, las *necesidades de recreación y de aprendizaje* forman parte de la naturaleza del ser humano pero estarían categorizadas como necesidades superiores. Es decir, surgen y se alcanzan ante fuerzas de crecimiento tras satisfacer previamente necesidades fisiológicas. En cambio, desaparecen en primera instancia ante fuerzas regresivas como sería en el caso del proceso deletéreo y progresivo de la enfermedad estudiada. Es factible, pues, relacionar esta vivencia de pérdida progresiva con una peor afectación de la calidad de vida de la persona que cuida (Martín et al., 2016).

Un último elemento a comentar con respecto a las tareas de cuidados al que también se hace referencia desde los modelos conceptuales es la prestación de cuidados avanzados o procedimientos técnicos. En los cuidadores entrevistados, desarrollar un mayor número de procedimientos y, en concreto, la administración de medicación por vía subcutánea, se relacionan con una peor percepción del estado de salud (hipótesis 3c). La relación entre estas categorías es un tema poco estudiado desde el contexto de los cuidados paliativos, pues generalmente para evaluar la carga de cuidados se utilizan variables indirectas como el nivel de capacidad funcional para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria sin entrar en el detalle de las tareas, menos aun cuando se trata de técnicas concretas. Las publicaciones encontradas se basan en metodologías cualitativas orientadas a valorar la percepción de los cuidadores sobre la realización de la técnica. No obstante, sus conclusiones sí que permiten reflexionar en torno a los hallazgos en esta investigación, pudiendo esto resultar de interés en futuras investigaciones. Los estudios encontrados

¹⁶ Cuidados relacionados con la necesidad de recreación: le acompaña a pasear; le proporciona entretenimiento; le facilita poder realizar sus aficiones.

¹⁷ Cuidados relacionados con la necesidad de aprender: le proporciona recursos para poder aprender; le enseña cómo mejorar su salud y bienestar; le enseña el manejo de su enfermedad

coinciden en que los cuidadores y cuidadoras muestran disposición para la realización de esta técnica y para ayudar a su familiar pero también expresan sensaciones de miedo por cometer errores con dosis o medicación, aprensión, ansiedad en los casos en los que no se revertían los síntomas y dudas en el procedimiento, incluso habiendo recibido formación y consejo por parte de los profesionales (Saltmarsh, 2003; Israel, Reymond, Slade, Menadue, & Charles, 2008; Sheehy-Skeffington, McLean, Bramwell, O'Leary, & O'Gorman, 2014). Por tanto, es posible que la realización de esta técnica pudiera tener un efecto modulador o mediador en la afectación de la calidad de vida del cuidador según sea la percepción sobre el manejo del procedimiento. Por ejemplo, las repercusiones en la calidad de vida podrían ser distintas según si se hubiera desarrollado la técnica previamente o no, o según el objetivo por el que se desarrolle (control de síntomas o la administración de medicación rutinaria). Obviamente, la discusión de estos trabajos es a fin reflexivo, pues no es posible inferir sus conclusiones a la investigación realizada ya que la recogida de los datos se limitó a determinar si se realizaba o no la técnica.

Hipótesis 4

La hipótesis cuarta hacía referencia a la relación entre el número de repercusiones asociadas al rol de cuidar y estado de salud autopercebido por el cuidador en el último año. Los modelos conceptuales de estrés tomados como referencia en este trabajo consideran como estresores secundarios aquellos factores que derivan de desempeñar el rol de cuidar (estresores de rol).

En la presente investigación se han considerado como estresores secundarios la percepción de la carga asociada a cuidar (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit-reducida) y las repercusiones identificadas (ICUB- 2ª parte). A la vista de los resultados, las personas cuidadoras que percibían una mayor carga de cuidados e identificaron un mayor número de repercusiones en su vida asociadas a cuidar refirieron peores percepciones del estado de salud, confirmándose la hipótesis planteada.

Así pues, los resultados muestran que además de la carga objetiva de cuidados, la percepción que se tiene sobre la misma también repercute de forma

independiente sobre la calidad de vida. Esto es coherente con lo hallado en otros estudios en pacientes con cáncer y en personas mayores con dependencia (Gaugler et al., 2005; Crespo López & López Martínez, 2007), y también en pacientes al final de la vida con cáncer (Tang, Liu, et al., 2008).

Atendiendo a los resultados concretos, se aprecia que las repercusiones identificadas en las necesidades *de nutrición, de movimiento, de descanso y sueño, de higiene y protección de la piel y, de evitar peligros* son las que se asocian con peores autopercepciones del estado de salud. En concreto, las manifestaciones más frecuentes para la *necesidad de nutrición* fueron *comer a destiempo y ha perdido/aumentado de peso*, en la *necesidad de movimiento* fue *práctica de menos actividad física* y, en la *necesidad de higiene y protección de la piel* referir *dedicar menos tiempo al cuidado personal*. Al interpretar esta información, se aprecia que estas repercusiones se corresponden con cambios en el estilo de vida, coincidiendo esto con los resultados de otros estudios (Cameron, Franche, Cheung, & Stewart, 2002; Beesley et al., 2011; Mosher, Bakas, & Champion, 2013; Ross, Sundaramurthi, & Bevans, 2013).

Otras repercusiones como el *dolor de espalda* en la *necesidad de movimiento*, o las *alteraciones en el descanso y sueño* también han sido halladas en cuidadores de pacientes al final de la vida atendidos en el domicilio (K.-C. Lee, Yiin, Lu, & Chao, 2015). El dolor de espalda en las personas que cuidan podría estar asociado en este estudio a la necesidad de realizar cambios posturales para el manejo del paciente, pues los cuidadores de pacientes con mayor nivel de dependencia presentaban también mayor afectación de su calidad de vida.

Con respecto a las repercusiones identificadas en la *necesidad de evitar peligros*, cabe recordar que ésta describe la necesidad de todo ser humano de protegerse de toda agresión interna o externa (situación de estrés) para mantener su integridad física, psicológica y social. En este sentido, las repercusiones concretas más frecuentes son *sentirse más nervioso, más ansioso y más deprimido*. Esto es nuevamente reflejo del peso que la morbilidad y afectaciones emocionales tienen en la calidad de vida. Su discusión coincide con las manifestaciones de ansiedad y depresión comentadas en anteriormente en este texto.

Hipótesis 5

Entre los estresores primarios considerados por los modelos de estrés orientados a explicar la vivencia del cuidar se encuentran los factores relacionados con el proceso de enfermedad del paciente. Algunos estudios sugieren que, entre otros factores, el nivel de dependencia, determinados síntomas (como el dolor, la depresión, agitación y el cansancio) y la prevalencia de síntomas se relacionan negativamente con la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer tipificado de avanzado pero recibiendo todavía tratamiento (Palos et al., 2011; Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, & Szecsenyi, 2016). Con el objetivo de validar estas apreciaciones en el contexto del final de la vida, se formularon las hipótesis 5a) sobre la capacidad funcional y la 5b) sobre la prevalencia de síntomas.

En el presente estudio, únicamente se pudo confirmar la hipótesis realizada sobre la capacidad funcional (hipótesis 5a). Es decir, la capacidad funcional de los pacientes con cáncer al final de la vida que son atendidos en el domicilio influye en la calidad de vida de su cuidador familiar. Al comparar estudios realizados en similar situación clínica de enfermedad, se observa que no son coincidentes las conclusiones con las aportadas en esta investigación (Y. S. Choi et al., 2016; Shaffer et al., 2017). La explicación a esto puede estar en que las escalas empleadas para la valoración de la capacidad funcional fueron distintas. Los estudios consultados utilizaron la escala de valoración ECOG-PS versus el Índice de Barthel. La correlación entre ambas escalas ha sido validada recientemente en pacientes con enfermedades avanzadas pero de tipo crónico (Hernández-Quiles et al., 2017).

Con respecto a la prevalencia de síntomas no se encontró ninguna relación con la calidad de vida de los familiares que cuidan (hipótesis 5b). En otros estudios relativamente recientes, se han hallado correlaciones pero de tipo débil (Govina et al., 2015). La sintomatología de los pacientes es un factor de fácil variación por lo que el diseño transversal del estudio puede haber sido una limitación, así como también la no determinación de la intensidad o de la tendencia de los síntomas (si han mejorado o empeorado, en general).

Hipótesis 6

Por último, queda abordar la relación entre las características de la trayectoria asistencial y la calidad de vida del familiar que cuida. En este sentido, una de las hipótesis planteadas fue determinar si el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y desde el pronóstico incurable de la enfermedad, se relacionaba con peor calidad de vida de los familiares cuidadores. En la muestra estudiada, el tiempo desde el diagnóstico y desde el pronóstico no se relacionó con la calidad de vida de las cuidadoras, rechazando por tanto las hipótesis 6a y 6b.

Otro de los lapsos de tiempo considerados dentro de la trayectoria de enfermedad fue la proximidad del fallecimiento. Aunque el tamaño muestral era reducido, se puede confirmar que la percepción de la proximidad del fallecimiento afecta a la calidad de vida del cuidador (hipótesis 6c), mostrándose esto en línea con los resultados de otros estudios (Tang, Li, & Chen, 2008).

11.8 Sobre las variables predictoras de afectación de la calidad de vida de las personas que cuidan

El último objetivo marcado para el estudio estaba orientado a determinar qué factores son predictores de afectación de la calidad de vida en los cuidadores y cuidadoras de personas que reciben cuidados paliativos en el domicilio por enfermedad oncológica. Mediante un análisis de regresión múltiple por pasos para cada variable dependiente se han identificado las variables con mayor capacidad para predecir peores percepciones del estado de salud y mayor número de repercusiones en el familiar que cuida.

En el caso de la variable *autopercepción del estado de salud*, las variables que explican un 99.3% de la varianza son las siguientes: un mayor número de *procedimientos técnicos realizados por el familiar*, un mayor número de *cuidados relacionados con la necesidad de movimiento*, mayor *carga de cuidados realizados* (según ICUB97- 1ª parte), la presencia de más *repercusiones por cuidar en la necesidad de oxigenación*, mayor *edad de la persona cuidadora* y un menor número de *repercusiones por cuidar en la necesidad de nutrición*

En el caso de la variable *repercusiones por cuidar* (según ICUB97- 2ª parte), las variables que explican un 90.5% de la varianza son las siguientes: un mayor número de *síntomas de depresión*, un mayor número de *cuidados relacionados con la necesidad de vestirse y desvestirse* y un menor número de *cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación*.

La comparación y discusión de los resultados obtenidos en el análisis de regresión resulta complicada por varios motivos. Primeramente, por el bajo número de trabajos publicados en la literatura enfocados a identificar factores predictores de alteraciones en la calidad de vida de cuidadores en el contexto de la atención paliativa desde el domicilio. A esto se suma, en el caso de las neoplasias, el hecho de que muchos de los estudios abordan distintos momentos en la trayectoria de la enfermedad (reciente diagnóstico, en tratamiento o final de la vida). Otro de los factores es la variabilidad de cuestionarios empleados para medir la calidad de vida disponibles en la literatura y la diferencia en los constructos conceptuales desde los que se realiza. En nuestro caso, tienen un peso especial las tareas de cuidados y las repercusiones derivadas del rol de cuidar determinadas de forma concreta y no a través de medidas indirectas (como por ejemplo, las escalas de valoración de la capacidad funcional).

Por tanto, es importante considerar estas limitaciones a la hora de comparar o discutir resultados, así como también ser prudentes en la generalización o extrapolación de los datos. Sin embargo, estas limitaciones también se aprecian como una oportunidad de abrir nuevas hipótesis de estudio.

Procediendo a la interpretación de los resultados obtenidos, se observa que la mayoría de las variables identificadas como predictoras están relacionadas con el bloque o dominio de los cuidados prestados al paciente. Según el modelo conceptual que nos ha servido de guía a lo largo de esta investigación, serían factores de estrés secundarios o estresores de rol, pues definen la carga de cuidados derivada de las necesidades del paciente. Significa esto, por tanto, que las demandas de cuidados tienen un peso importante en predecir afectaciones en la calidad de vida del familiar que cuida. Esto revela que el número de tareas o carga de cuidados

(entre los que se incluyen la realización de procedimientos) además de correlacionarse con la calidad de vida es un factor predictor de posible afectación de la misma, especialmente cuando se satisfacen o suplen *necesidades de movimiento y de vestirse y desvestirse*. Se ha encontrado un estudio en el que la carga de cuidados realizada por el familiar era un factor predictor de afectación de la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado (Schumacher et al., 2008).

Con respecto a la variable *síntomas de depresión*, tal y como se ha argumentado en varios puntos de la discusión, la morbilidad psicológica de la experiencia de cuidar tanto a pacientes con proceso crónicos como con neoplasias es uno de los determinantes más importantes en relación con la calidad de vida (Groß, 2005; Dumont et al., 2006; H. Götze et al., 2016). Los resultados obtenidos también están en consonancia con otro estudio en el que el estrés emocional manifestado con síntomas de depresión se identificó como factor predictivo de alteración de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con leucemia (Yu et al., 2017).

En lo referente a edad como características sociodemográficas, varios estudios llevados a cabo en cuidadoras de pacientes con cáncer se identificó la edad del cuidador como uno de los predictores hallados (Awadalla et al., 2007; Shaffer et al., 2017; Yu et al., 2017).

Por otra parte, las repercusiones que ha experimentado el cuidador en la *necesidad de oxigenación*¹⁸ han mostrado capacidad predictiva de peor calidad de vida, poniendo en relieve la importancia de perder los hábitos saludables y manifestaciones que pueden ser reflejo de estados de ansiedad. Otra de las repercusiones en la calidad de vida asociadas a cuidar que se ha mostrado como predictiva ha sido la variable *Repercusiones en la necesidad de nutrición* en la se aprecia una relación negativa¹⁹. Así pues, un menor número de *Repercusiones en la necesidad de*

¹⁸ Repercusiones en la necesidad de oxigenación (% identificados): tiene sensación de falta de aire (24.1%), fuma más (17.5%) y ha empezado a fumar (3.8%).

¹⁹ Repercusiones en la necesidad de nutrición (% identificados): come a destiempo (30%), ha perdido el apetito (13.8%), tiene malas digestiones (26.3%), ha perdido /aumentado peso (60%), bebe más alcohol (1.3).

nutrición predice peores percepciones del estado de salud. Esta relación paradójica se puede deber a que las repercusiones concretas que se agrupan en esta necesidad, aun estando relacionadas con el aspecto nutricional, tienen una naturaleza más bien heterogénea y se registraron frecuencias dispersas entre algunas de ellas. Con la misma lógica discursiva, se explica la relación negativa de la variable predictora *cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación*²⁰.

Por último, con respecto a los resultados obtenidos con las ecuaciones estructurales, como ya hemos comentado, por el pequeño tamaño muestral y la inestabilidad de las variables no es posible concluir al respecto. En el contexto del presente estudio, reiteramos el carácter preliminar y orientativo en el empleo de esta técnica de cara a futuras investigaciones que determinen como significativas en la calidad de vida de las persona cuidadora el nivel de depresión y el número de procedimientos técnicos realizados.

²⁰ Cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación: adecua las condiciones del hogar (86.1%), le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria (2.5%), le administra tratamiento (16.3%).

12 CONCLUSIONES

La experiencia de los cuidados familiares es un tema de interés creciente que ha sido objeto de muchas investigaciones, especialmente en personas con dependencia de larga evolución y desde las perspectivas de la psicología y sociología. Sin embargo, la investigación desde distintas perspectivas profesionales y en otros contextos como el cáncer al final de la vida es todavía una cuestión a explorar. La perspectiva enfermera permite valorar de forma integral todas las dimensiones de la persona que pueden verse afectadas por el hecho de asumir los cuidados de un familiar, enriqueciendo las aportaciones que hasta ahora se han realizado desde otras disciplinas. A continuación, se exponen las conclusiones obtenidas en la muestra y contexto estudiado.

En relación con el primer objetivo general, *explorar la experiencia de la familia como proveedora de cuidados de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio*, se puede concluir que:

- 1 El perfil de la persona cuidadora en la muestra estudiada es el de una mujer, con edad próxima a los 60 años, casada, con estudios primarios, con vínculo conyugal con el paciente y jubilada. Percibe como regular su estado de salud en el último y presenta síntomas de ansiedad y depresión.
- 2 Las características que definen el entorno de cuidados muestran que los familiares que cuidan conviven con el paciente, que el entorno sociofamiliar es la fuente de apoyo principal, cuidan por iniciativa propia o porque sienten que es su obligación, valoran positivamente la relación con la persona cuidada y no refieren cambios en la misma a raíz de cuidar.
- 3 Los cuidados prestados son de gran intensidad: refieren llevar una media de 13 meses cuidando con una dedicación de 38.29 horas a la semana. Desarrollan cuidados relacionados con las necesidades básicas de la vida diaria y también procedimientos técnicos.
- 4 Entre las repercusiones más frecuentes en los cuidadores familiares se encuentran: *tener menos tiempo libre y haber modificado las actividades de ocio, tener*

menos relaciones sociales, notarse más nervioso, estar más cansado y practicar menos actividad física.

- 5 El perfil de la persona que recibe los cuidados es el de hombre, con una media de edad de 76 de años, casado, con estudios primarios en la gran mayoría de casos y pensionista. Las neoplasias más frecuentes son de órganos digestivos seguido de órganos respiratorios e intratorácicos, presentan signos de enfermedad avanzada (metástasis y síntomas múltiples) y algún tipo de dependencia para las actividades de la vida diaria. Su preferencia para el lugar de cuidados al final de la vida es el domicilio.
- 6 La comunicación del pronóstico se realizó durante el mes previo a la inclusión en el programa de cuidados paliativos domiciliarios y el seguimiento hasta el fallecimiento fue de 6 meses, siendo el domicilio el lugar más frecuente.

En relación con el segundo objetivo general, *evaluar los factores relacionados con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos en el domicilio a través de la determinación de las repercusiones del cuidar en su salud y de la autopercepción del estado de salud en el último año*, se puede concluir que:

- 7 La calidad de vida de los familiares cuidadores:
 - a. empeora a mayor edad del cuidador familiar.
 - b. no varía de forma significativa con ningún aspecto del entorno social evaluado.
 - c. empeora a mayor dedicación de horas y a mayor número de cuidados básicos y técnicos asumidos, especialmente en los cuidados relacionados con las necesidades *de nutrición, eliminación, descanso y sueño, termorregulación, higiene y protección de la piel*. y, a menos cuidados, en las *necesidades de recreación y aprender*.
 - d. empeora a mayor percepción de carga subjetiva de cuidados y a mayor número de repercusiones asociadas al cuidar, siendo especialmente significativo en la necesidad de *nutrición, de movimiento, de descanso y sueño, de higiene y protección de la piel y, de evitar peligros*.
 - e. empeora cuando el paciente presenta mayor dependencia funcional.

- f. empeora con la proximidad del fallecimiento del paciente.
- 8 Las variables predictivas de afectación de la calidad de vida del cuidador familiar fueron:
- a. una mayor *edad de la persona cuidadora* y un mayor número de *síntomas de depresión*.
 - b. un mayor número de *procedimientos técnicos realizados por el familiar*, un mayor número de *cuidados relacionados con la necesidad de movimiento*, mayor *carga de cuidados realizados*, un mayor número de *cuidados relacionados con la necesidad de vestirse y desvestirse*, un menor número de *cuidados relacionados con la necesidad de oxigenación*.
 - c. la presencia de más *repercusiones por cuidar en la necesidad de oxigenación* y un menor número de *repercusiones por cuidar en la necesidad de nutrición*.

BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). *Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos* (Informes Envejecimiento en red No. 15) (p. 48). Madrid.
- Aindow, A., Brook, L., Eden, T., Nunn, M. A., & Hill, S. (2008). Essential medicines list for children (EMLc); palliative care. *World Health Organization*. Recuperado a partir de <https://goo.gl/cC6CUU>
- Alonso-Babarro, A., Astray-Mochales, J., Domínguez-Berjón, F., Gènova-Maleras, R., Bruera, E., Díaz-Mayordomo, A., & Centeno Cortes, C. (2012). The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative Medicine*, 27(1), 68-75. <https://doi.org/10.1177/0269216312442973>
- Anderson, B. A., & Kralik, D. (2008). Palliative care at home: carers and medication management. *Palliative & Supportive Care*, 6(4), 349-356. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000552>
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), 551-555. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1053oa>
- Arksey, H., & Glendinning, C. (2007). Choice in the context of informal care-giving. *Health & Social Care in the Community*, 15(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00671.x>

- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Gholoum, A., Khalid, A. O., Hamad, H. M., & Jacob, A. (2007). Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BMC Cancer*, 7, 102. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-7-102>
- Barahona Álvarez, H., Vilorio Jiménez, A., Sánchez Sobrino, M., & Callejo Pérez, M. S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*, 19(3), 100-104. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.005>
- Barbero, J., & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 71-86.
- Barrett, P., Hale, B., & Butler, M. (2014). *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. Springer Science & Business Media.
- Bauman, Z. (2003, mayo 10). Entrevista | «Entre lo que sabemos y lo que podemos hacer hay una brecha que no sabemos cómo superar» [El País]. Recuperado a partir de http://elpais.com/diario/2003/05/10/babelia/1052524221_850215.html
- Baztán, J. J., Perez Del Molino, J., Alarcon, T., San Cristobal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 28(1), 32-40.

- Beesley, V. L., Price, M. A., Webb, P. M., Australian Ovarian Cancer Study Group, & Australian Ovarian Cancer Study—Quality of Life Study Investigators. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, *19*(12), 1949-1956. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1035-2>
- Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E., & Masaki, K. H. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*(3), 591-604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>
- Bentur, N. (2001). Hospital at home: what is its place in the health system? *Health Policy*, *55*(1), 71-79. [https://doi.org/10.1016/S0168-8510\(00\)00114-7](https://doi.org/10.1016/S0168-8510(00)00114-7)
- Blay, C., Limón, E., & Meléndez, A. (2017). Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Medicina Paliativa*, *24*(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.12.001>
- Bluestone, E. M. (1954). The principles and practice of home care. *Journal of the American Medical Association*, *155*(16), 1379-1382. <https://doi.org/10.1001/jama.1954.03690340001001>
- Blum, D., Inauen, R., Binswanger, J., & Strasser, F. (2014). Barriers to research in palliative care: A systematic literature review. *Progress in Palliative Care*, *23*(2), 75-84. <https://doi.org/10.1179/1743291X14Y.00000000100>

Boletín Oficial del Estado, núm. 27. Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud, Boletín Oficial del Estado, núm. 27, de 1 de febrero de 1984 § (1984). Recuperado a partir de <https://goo.gl/BCV4nw>

Boletín Oficial del Estado núm. 55. Orden de 1 de marzo de 1985 por la que se aprueba el Reglamento General de Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales de la Seguridad Social [Disposición anulada el 05/05/1987], Boletín Oficial del Estado núm. 55, de 5 de marzo de 1985 § (1985). Recuperado a partir de <https://goo.gl/YCR5Pm>

Boletín Oficial del Estado núm. 91. Real Decreto 521/1987, de 15 de abril, por el que se aprueba el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud., Boletín Oficial del Estado, núm. 91, de 16 de abril de 1987 § (1987). Recuperado a partir de <https://goo.gl/zZ57FK>

Boletín Oficial del Estado núm. 102. Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública., Pub. L. No. Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207 a 15224 (1986). Recuperado a partir de <https://goo.gl/Z4MMkc>

Boletín Oficial del Estado núm. 128. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, Boletín Oficial del Estado núm. 128, de 29 de mayo de 2003 § (2003). Recuperado a partir de <https://goo.gl/JlXKD0>

Boletín Oficial del Estado, núm. 168. Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, Boletín Oficial del Estado núm. 168, de 14 de julio de 2012 § (2012). Recuperado a partir de <https://goo.gl/OVRTp6>

Boletín Oficial del Estado núm. 299. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Boletín Oficial del Estado núm. 299, de 15 de diciembre de 2006 § (2007). Recuperado a partir de <https://goo.gl/VrSVhB>

Bombak, A. E. (2013). Self-Rated Health and Public Health: A Critical Perspective. *Frontiers in Public Health, 1*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2013.00015>

Bouldin, E. D., Winter, K. H., & Andresen, E. M. (2010). Lack of Choice in Caregiving Decision and Caregiver Risk of Stress, North Carolina, 2005. *Preventing Chronic Disease, 7*(2).

Brereton, L., Clark, J., Ingleton, C., Gardiner, C., Preston, L., Ryan, T., & Goyder, E. (2017). What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/0269216317701890>

Brian Cassel, J., Kerr, K. M., McClish, D. K., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., & Hoefler, D. (2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society, 64*(11), 2288-2295. <https://doi.org/10.1111/jgs.14354>

- Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., & Gunten, C. von (Eds.). (2009). *Textbook of Palliative Medicine*. Florida: CRC Press Taylor & Francis Group.
- Brumley, R. D., & Hillary, K. (2002). The TriCentral Palliative Care Program. Your Guide To Creating An Outpatient Palliative Care Program. Recuperado 28 de abril de 2016, a partir de <http://www.growthhouse.org/palliative/>
- Cameron, J. I., Franche, R.-L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, *94*(2), 521-527. <https://doi.org/10.1002/cncr.10212>
- Camós Llovet, L., Casas Tantiñà, C., & Rovira Font, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, *15*(5), 251-256. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71123-2](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71123-2)
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., & Bruera, E. (2011). A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, *47*(12), 1863-1872. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.03.027>
- Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, *20*(4), 143-149. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.001>

Case Management Society of America (Ed.). (2016). *Standards of Practice for Case Management*. Arkansas.

Centeno, C., Lynch, T., Garralda, E., Carrasco, J. M., Guillen-Grima, F., & Clark, D. (2015). Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries. *Palliative Medicine*, 30(4), 351-362. <https://doi.org/10.1177/0269216315598671>

Centeno Cortés, C., & Arnillas Gonzalez, P. (1988). Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. En *Gómez Sancho M (Ed). Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer* (ICEPS, pp. 235-248). Las Palmas de Gran Canaria. Recuperado a partir de <http://medicinapaliativa.com/pdf/cap01-12.pdf>

Chappell, N. L., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver Well-Being. *Research on Aging*, 37(6), 623-645. <https://doi.org/10.1177/0164027514549258>

Chávez, M. E. G. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CEIS Psicología*, 8(2), 76-102. <https://doi.org/10.21615/3009>

Chirveches Pérez, E. (2013). *Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio* (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona. Recuperado a partir de <https://goo.gl/lknJcI>

- Choi, C.-W. J., Stone, R. A., Kim, K. H., Ren, D., Schulz, R., Given, C. W., ... Sherwood, P. R. (2012). Group-Based Trajectory Modeling of Caregiver Psychological Distress Over Time. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 44(1), 22. <https://doi.org/10.1007/s12160-012-9371-8>
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Kim, H. M., ... Koh, S.-J. (2016). Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(2), 217-224. <https://doi.org/10.1002/pon.3904>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris: OECD Publishing. Recuperado a partir de <https://goo.gl/ht2jaj>
- Comas d'Argemir Cendra. (2016). Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*, 15(3), 10-22. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-750>
- Connor, S. R., Bermedo, M. C. S., Worldwide Palliative Care Alliance, & World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Recuperado a partir de <https://goo.gl/nAh5xz>
- Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (Ed.). (2010). Código de ética y deontología de la enfermería de la Comunitat Valenciana.

- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación N^o (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Recuperado a partir de <https://goo.gl/YdtfcJ>
- Conselleria de Sanitat. (2006). *Catálogo de procedimientos del Hospital a Domicilio* (Generalitat Valenciana). Valencia: Servicio de Protocolización e Integración Asistencial. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Agencia Valenciana de Salud. Conselleria de Sanitat. Recuperado a partir de <https://goo.gl/j83fdd>
- Conselleria de Sanitat (Ed.). (2010). Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013. Recuperado a partir de <https://goo.gl/09rGke>
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Resolución de 2 de marzo de 2017, del director general de Asistencia Sanitaria, por la que se somete al trámite de información pública el borrador de Anteproyecto de ley, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida., Pub. L. No. 7995 (2017). Recuperado a partir de <https://goo.gl/qr5bX4>
- Contel, J. C. (1999). La hospitalización a domicilio no es una alternativa plenamente recomendable. *Atención Primaria*, 23(3), 162-168.
- Corà, A., Partinico, M., Munafò, M., & Palomba, D. (2012). Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer Nursing*, 35(1), 38-47. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31820d0c23>

- Correa Gómez, M. (2013). *Valoración de inequidades en el régimen de financiación de la ley de dependencia*. (Tesis Doctoral). Universidad de Granada, Granada.
Recuperado a partir de <https://goo.gl/EoubLj>
- Correa Gómez, M., Montero Granados, R., & Jiménez Aguilera, J. de D. (2011). La financiación del nivel acordado de la Ley de Dependencia: el coste de una evolución hacia variables reales de dependencia. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), 78-84.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.009>
- Cotta, R. M. M., Morales Suárez-Varela, M., González, A. L., Cotta Filho, J. S., Real, E. R., & Días Ricos, A. J. (2001). La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *American Journal of Public Health*, 10(1), 45-55.
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar»*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Currow, D. C., Vergo, M. T., & Ekstrom, M. (2015). Sudden Death in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), e1-e2.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.009>
- Cuxart Mèlich, A., & Estrada Cuxart, O. (2012). Hospitalización a domicilio: oportunidad para el cambio. *Medicina Clínica*, 138(8), 355-360.
<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2011.04.008>

- Dalgaard, K. M., Bergenholtz, H., Nielsen, M. E., & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 495-513. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001338>
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Diari Oficial de la Generalitat Valenciana. Ordre de 26 de maig de 1995, de la Conselleria de Sanitat i Consum, per la qual crea les unitats d'hospitalització a domicili en els hospitals del Servei Valencià de Salut., Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, nº 1401 del 26 de mayo de 1995 § (1995). Recuperado a partir de <https://goo.gl/fJHRqN>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., ... Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), 1446-1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Doblado Valderrama, R., Herrera Molina, E., Librada Flores, S., Lucas Díaz, M. A., Muñoz Mayorga, I., & Rodríguez Álvarez-Ossorio, Z. (2016). *Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015*. (p. 272).

Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado a partir de <https://goo.gl/3zVUh2>

Domínguez, J. A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 38(1), 16-23. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2011.05.013>

Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., ... Swindle, J. (2016). A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative Medicine*, 0269216316673548.

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-921. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.912>

Esparza Catalán, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España* (Informes Portal Mayores No. 108) (p. 20). Madrid. Recuperado a partir de <https://goo.gl/rMLl10>

Esteban Sobreviela, J. M., Ramirez Puerta, D., & Sánchez del Corral Usaola, F. (2005). *Guía de buena práctica clínica en Atención Domiciliaria*. Madrid: International Marketing & Communication.

- Ethos - Plateforme Interdisciplinaire d'Éthique. Université de Lausanne. (2013). *The Challenges of Medical Care in a Caring Democracy*. Joan C. Tronto. Lausanne. Recuperado a partir de <https://goo.gl/FCRTIv>
- Eurostat. (2016). *General government expenditure in the EU in 2014* (Press Release Euroindicators). Luxemburgo. Recuperado a partir de <http://ec.europa.eu/eurostat>
- Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile. (2016). *L'hospitalisation à domicile, un exception française ? Monographies des systèmes d'HAD à l'étranger Un développement inégal et des modèles variés*. Paris. Recuperado a partir de <https://www.fnehad.fr/publications/>
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), 359-386. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomša, R. (2015). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(2), 79–88.
- Fromme, E. K., Drach, L. L., Tolle, S. W., Ebert, P., Miller, P., Perrin, N., & Tilden, V. P. (2005). Men as caregivers at the end of life. *Journal of palliative medicine*, 8(6), 1167–1175.

- Fuentelsaz Gallego, C., Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., García Viñets, L., Pont Ribas, A., López Pisa, R., & Pedreny Oriol, R. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 548-554. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01679.x>
- García, J. R. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. IMSERSO. Recuperado a partir de <https://goo.gl/XkmmJk>
- García, J. R. (2011). El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, (49), 29-38.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 83-92.
- García-Montalvo, J.I., Rodríguez, L., & Ruipérez, I. (1992). Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en los pacientes externos de un servicio de geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, (27), 129-133.
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 28(5), 375-390. <https://doi.org/10.1177/0269216313510588>

- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, *14*(9), 771-785. <https://doi.org/10.1002/pon.916>
- Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat (Ed.). (2014). Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la comunitat Valenciana. Recuperado a partir de <https://goo.gl/p2TQUD>
- Gil, L., Jesús, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., ... Javier, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, *2*(7), 332-339.
- Gilbert, J. E., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V., & Sawka, C. (2011). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design: Nurses as patient navigators in cancer diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, *20*(2), 228-236. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01231.x>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1969). Time for dying. *Revue française de sociologie*, *10*(3), 378-380.
- Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P., & Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*, *297*(6653), 897-899.

- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1-279. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12, 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J., & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), 83-89. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.02.015>
- González Ortega, S. (2013). *La aplicación de la Ley de Dependencia en España. Resumen ejecutivo*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- González Ramallo, V. J., Valdivieso Martínez, B., & Ruiz García, V. (2002). Hospitalización a domicilio. *Medicina Clínica*, 118(17), 659-664. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(02\)72488-3](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(02)72488-3)
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., Miguel, M. de, Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651-653. <https://doi.org/10.1157/13074742>

- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Götze, Heide, Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 19(1), 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.009>
- Greer, J. A., Jackson, V. A., Meier, D. E., & Temel, J. S. (2013). Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(5), 349-363. <https://doi.org/10.3322/caac.21192>
- Grov, E. K. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210>

- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* (Guías de Práctica Clínica en el SNS). Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Recuperado a partir de <https://goo.gl/1wCd1I>
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, *134*(1), 1-30. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1>
- He Leow, M. Q., & Wai Chi Chan, S. (2011). Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting. A systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews*, *9*(45), 1883-1916.
- Durán Heras, M. Á. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA. Recuperado a partir de <https://digital.csic.es/handle/10261/76515>
- Hernández-Quiles, C., Bernabeu-Wittel, M., Pérez-Belmonte, L. M., Macías-Mir, P., Camacho-González, D., Massa, B., ... PALIAR investigators. (2017). Concordance of Barthel Index, ECOG-PS, and Palliative Performance Scale in the assessment of functional status in patients with advanced medical diseases. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001073>
- Higginson, I. J. (2016). Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *6*(1), 2-4. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001091>

- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918-924. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>
- Hoare, S., Morris, Z. S., Kelly, M. P., Kuhn, I., & Barclay, S. (2015). Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PloS One*, 10(11), e0142723. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142723>
- Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., ... Hurria, A. (2014). Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*, 120(18), 2927-2935. <https://doi.org/10.1002/cncr.28765>
- Hudson, P. (2013). Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice. *Palliative Medicine*, 27(7), 581-582. <https://doi.org/10.1177/0269216313488855>
- Hudson, P. L. (2006). How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 694-703. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.694>
- Human Rights Directorate, Human Rights Policy and Development Department, & Bioethics Unit. (2014). *Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Volumen I*. Strasbourg: Consejo de Europa. Recuperado a partir de <https://goo.gl/JIQJZB>

- Hunt, K. J., Shlomo, N., & Addington-Hall, J. (2014). End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: Results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliative Medicine*, 28(5), 412-421. <https://doi.org/10.1177/0269216313512012>
- Hunt, R. (2008). *Introduction to Community-based Nursing* (4ª Edición). United States of America: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ilfie, S. (1998). Hospital at home: from red to amber? *British Medical Journal*, 316(7147), 1761-1762. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7147.1761>
- Ingleton, C., & Larkin, P. J. (2015). *Palliative Care Nursing at a Glance*. John Wiley & Sons.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2016). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de Diciembre de 2016*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado a partir de <https://goo.gl/d8JUdZ>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España). (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística. (2009). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*

(Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística). Instituto Nacional de Estadística. Recuperado a partir de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2010). Encuesta de Empleo del Tiempo 2009-2010. Avance de resultados. Recuperado a partir de <http://www.ine.es/prensa/np606.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2013). *Encuesta Nacional de Salud 2011 – 2012* (Notas de prensa). Recuperado a partir de <http://www.ine.es/prensa/np770.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2015a). *Encuesta Continua de Hogares. Año 2015* (Notas de prensa). Recuperado a partir de <http://www.ine.es/prensa/np965.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2015b). *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Año 2014*. (Nota de prensa). Recuperado a partir de <http://www.ine.es/prensa/np942.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2014*. (Nota de prensa). Recuperado a partir de <http://www.ine.es/prensa/np963.pdf>

Instituto Nacional de Estadística. (s. f.). *Tendencias de salud en 30 indicadores. Encuesta Europea de Salud en España 2014* (p. 28). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado a partir de <https://goo.gl/6osXph>

- Israel, F., Reymond, L., Slade, G., Menadue, S., & Charles, M. A. (2008). Lay caregivers' perspectives on injecting subcutaneous medications at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), 390-395. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.8.30774>
- Ji, J., Zöller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased Risks of Coronary Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients. *Circulation*, 125(14), 1742-1747. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018>
- Junta de Andalucía. Consejería de Salud (Ed.). (s. f.). Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del Servicio Sanitario Publico de Andalucía. Recuperado a partir de <https://goo.gl/c9F01I>
- Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of aging studies*, 27(1), 15-29. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 112(11 Suppl), 2556-2568. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
- Kim, Y., Shaffer, K. M., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2016). Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology*, 25(3), 266-274. <https://doi.org/10.1002/pon.3843>

- Koloski, N. A., Smith, N., Pachana, N. A., & Dobson, A. (2008). Performance of the Goldberg Anxiety and Depression Scale in older women. *Age and Ageing*, 37(4), 464-467. <https://doi.org/10.1093/ageing/afn091>
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 49(6), 359-365. <https://doi.org/10.1177/070674370404900604>
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15, 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- La Sexta. (2012). *¿Qué hago con mi dinero?* Entrevista a José Luis Sampedro. Recuperado a partir de http://www.lasexta.com/programas/salvados/avances/salvados-emitira-fragmentos-ineditos-entrevista-jose-luis-sampedro_2013041157279a454beb28d44602fe8c.html
- Larkin, P. J., Dierckx de Casterlé, B., & Schotsmans, P. (2007). Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *Journal of Palliative Care*, 23(2), 69-79.
- Lee, K.-C., Yiin, J.-J., Lu, S.-H., & Chao, Y.-F. (2015). The Burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 38(4), E10-18. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000166>

- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113-119.
- Leff, B. (2009). Defining and disseminating the hospital-at-home model. *Canadian Medical Association Journal*, 180(2), 156-157.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.081891>
- Lewis, G., Vaithianathan, R., Wright, L., Brice, M. R., Lovell, P., Rankin, S., & Bardsley, M. (2013). Integrating care for high-risk patients in England using the virtual ward model: lessons in the process of care integration from three case sites. *International Journal of Integrated Care*, 13(4), e046.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, 60(2), 178-187.
<https://doi.org/10.1111/inr.12000>
- Litwin, H., & Attias-Donfut, C. (2009). The inter-relationship between formal and informal care: a study in France and Israel. *Ageing and society*, 29(1), 71-91.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X08007666>

- Longacre, M. L., Ross, E. A., & Fang, C. Y. (2014). Caregiving Choice and Emotional Stress among Cancer Caregivers. *Western journal of nursing research*, 36(6), 806-824. <https://doi.org/10.1177/0193945913510211>
- López Martínez, G., & Crespo López, M. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores* (No. 35) (p. 36). Madrid: Observatorio de Personas Mayores.
- Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A., & Davidson, P. M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 14, 136. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-136>
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J., Gray, A., & Sullivan, R. (2013). Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology*, 14(12), 1165-1174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70442-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70442-X)
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of Functional Decline at the End of Life. *The Journal of the American Medical Association*, 289(18), 2387-2392. <https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>
- Mackinnon, A., Christensen, H., Jorm, A. F., Henderson, A. S., Scott, R., & Korten, A. E. (1994). A latent trait analysis of an inventory designed to detect symptoms of anxiety and depression using an elderly community sample. *Psychological Medicine*, 24(4), 977-986. <https://doi.org/10.1017/S0033291700029068>

- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Martín Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal Álava, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 6(4), 338-346.
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Martín Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Ministerio de la Presidencia.
- Martin-Moreno, J., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., & Centeno, C. (2008). *Palliative Care in the European Union*. Brussels: European Parliament Economic and Scientific Policy Department. Recuperado a partir de <https://goo.gl/D1KN9Z>
- Massa Domínguez, B. (2017). La hospitalización a domicilio en el siglo XXI. *Hospitalización a Domicilio*, 1(1), 7-9.
<https://doi.org/http://doi.org/10.22585/hospdomic.v1i1.8>

- Matthews, B. A. (2003). Role and gender differences in cancer-related distress: a comparison of survivor and caregiver self-reports. *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 493-499. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.493-499>
- McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., ... Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 28(1), 163-168. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw438>
- Meier, D. E., Thar, W., Jordan, A., Goldhirsch, S. L., Siu, A., & Morrison, R. S. (2004). Integrating case management and palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 119-134. <https://doi.org/10.1089/109662104322737395>
- Meleis, A. (Ed.). (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. Recuperado a partir de <http://www.ovid.com/site/catalog/books/11809.jsp>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, & Instituto Nacional de Estadística. (2011). Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Cuestionario de Adultos. Recuperado a partir de <https://goo.gl/oVWA9D>
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones* (Informes, estudio e investigación) (p. 129). Madrid. Recuperado a partir de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

- Ministerio de Trabajo e Inmigración, & Fundació Pere Tarrés. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración* (p. 195). Recuperado a partir de <https://goo.gl/K6Re8o>
- Montón, C., Pérez Echeverría, M. J., Campos, R., García Campayo, J., & Lobo, A. (1993). Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress. *Atencion Primaria*, *12*(6), 345-349.
- Montserrat i Ollé, P. A., Cuxart i Melich, A., & Quílez i Castillo, F. (2002). La hospitalización a domicilio. Una alternativa asistencial. *JANO*, *63*, 28-34.
- Moor, J. S. de, Dowling, E. C., Ekwueme, D. U., Guy, G. P., Rodriguez, J., Virgo, K. S., ... Yabroff, K. R. (2017). Employment implications of informal cancer caregiving. *Journal of Cancer Survivorship*, *11*(1), 48-57. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0560-5>
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, *29*(6), 487-495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>
- Mosher, C. E., Bakas, T., & Champion, V. L. (2013). Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, *40*(1), 53-61. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.53-61>
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., ... Temel, J. S. (2016). Factors associated with depression and anxiety

- symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27(8), 1607-1612. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw205>
- OMS. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 37(S2), 74–105.
- O'Reilly, D., Rosato, M., Maguire, A., & Wright, D. (2015). Caregiving reduces mortality risk for most caregivers: a census-based record linkage study. *International Journal of Epidemiology*, 44(6), 1959-1969. <https://doi.org/10.1093/ije/dyv172>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima Revisión. Recuperado a partir de <https://goo.gl/4yz9wx>
- Ozcelik, H., Fadiloglu, C., Karabulut, B., & Uyar, M. (2014). Examining the effect of the case management model on patient results in the palliative care of patients with cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(6), 655-664. <https://doi.org/10.1177/1049909113506980>
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S., & Cannon, T. (2007). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology*, 12(1), 89-102. <https://doi.org/10.1177/1359105307071743>
- Palacios, P. F. D. L., Rodríguez, S. M., Marqués, N. O., Zabaleta, M. C., Eizaguirre, J. S., & Marroquín, I. G. (2011). Autopercepción del estado de salud en

- familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388–393.
- Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K.-P., Anderson, K. O., Garcia-Gonzalez, A., Hahn, K., ... Cleeland, C. S. (2011). Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*, 117(5), 1070-1079. <https://doi.org/10.1002/cncr.25695>
- Pearlin, L. I. (1992). The Careers of Caregivers. *The Gerontologist*, 32(5), 647-647. <https://doi.org/10.1093/geront/32.5.647>
- Pérez Trullen, J. M., Abanto Ald, J., & Labarta Mancho, J. (s. f.). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 9(4), 194-202.
- Peters, M. E. W. J., Goedendorp, M. M., Verhagen, S. A. H. H. V. M., Smilde, T. J., Bleijenberg, G., & Graaf, W. T. A. van der. (2015). A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncologica*, 54(4), 500-506. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.953254>
- Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433-441.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in

terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>

Real Academia Española. (2014). Diccionario de la lengua española. 23.^a ed. Recuperado 20 de mayo de 2017, a partir de <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=informal>

Reed, E., & Corner, J. (2015). Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(4), 358-365. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000415>

Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2015). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22(4), 119-126. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.002>

Reinhard, S., Given, B., Pellick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting Family Caregivers in Providing Care. En R. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses* (MD: Agency for Healthcare Research and Quality, Vol. 3). Rockville: Citeseer. Recuperado a partir de <https://goo.gl/AKkzXk>

Remedios, C., Thomas, K., & Hudson, P. (2011). *Psychosocial and bereavement support for family caregivers of palliative care patients: A review of the empirical literature* (p. 71). Melbourne: Centre for Palliative Care.

- Revenson, T., Griva, K., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., ... Huges. (2016). *Caregiving in the Illness Context*. Springer.
- Rodríguez, M. (2014). Use of informal and formal care among community dwelling dependent elderly in Spain. *European Journal of Public Health, 24*(4), 668-673.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckt088>
- Rodríguez Rodríguez, P., & Sancho Castiello, M. T. (1995). Nuevos retos de la política social de la atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 30*(3), 141-152.
- Rogatz, P., & Crocetti, G. M. (1958). Home Care Programs. Their Impact on the Hospital's Role in Medical Care. *American Journal of Public Health and the Nations Health, 48*(9), 1125-1133.
- Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado a partir de <https://goo.gl/wH8Ozh>
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer, 119*(0 11).
<https://doi.org/10.1002/cncr.28057>
- Ross, A., Sundaramurthi, T., & Bevans, M. (2013). A labor of love: the influence of cancer caregiving on health behaviors. *Cancer Nursing, 36*(6), 474-483.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182747b75>

- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., van den Berg, B., & Grande, G. (2017). The contributions of family care-givers at end of life: A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative Medicine*, 31(4), 346-355. <https://doi.org/10.1177/0269216317690479>
- Salins, N., Ramanjulu, R., Patra, L., Deodhar, J., & Muckaden, M. A. (2016). Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care and Patient Related Outcomes: A Critical Review of Evidence. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(3), 252-257. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.185028>
- Saltmarsh, P. (2003). A commentary on «Administration of as required subcutaneous medications by lay carers». *International Journal of Palliative Nursing*, 9(5), 222-223. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.5.11492>
- Sánchez Vera, P., & Bote Díaz, M. (2009). Familismo y cambio social. El caso de España. *Sociologias*, 11(21), 121-149.
- São José, J. M. (2016). What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 2016(81), 57-74. <https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>

- Saunders, D. C. M. (2006). *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Schenker, Y., & Arnold, R. (2015). The Next Era of Palliative Care. *JAMA*, *314*(15), 1565-1566. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.11217>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, *282*(23), 2215-2219.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Caparro, M., Mutale, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, *35*(1), 49-56. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.49-56>
- Senado de España. Moción al Senado sobre hospitalización a domicilio, Boletín Oficial de la Cortes Generales, de 11 de mayo de 1983 § (1983).
- Sentilhes-Monkam, A. (2005). Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. *Revue française des affaires sociales*, *3*, 157-182.
- Seow, H., Piet, L., Kenworthy, C. M., Jones, S., Fagan, P. J., & Dy, S. M. (2008). Evaluating a palliative care case management program for cancer patients: the Omega Life Program. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(10), 1314-1318. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0140>
- Setién Santamaría, M. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco*. Recuperado a partir de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=207857>

- Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Nipp, R. D., Carr, A., Jackson, V. A., Park, E. R., ... Temel, J. S. (2017). Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(3), 965-971. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3488-4>
- Shah, S., Vanclay, F., & Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(8), 703-709. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(89\)90065-6](https://doi.org/10.1016/0895-4356(89)90065-6)
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers Experiences of Managing Medications for Palliative Care Patients at the End of Life: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 31(2), 148-154. <https://doi.org/10.1177/1049909113482514>
- Shepperd, S., Doll, H., Broad, J., Gladman, J., Iliffe, S., Langhorne, P., ... Harris, R. (2009). Hospital at home early discharge. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000356.pub3>
- Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2016). Hospital at home: home-based end-of-life care. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub2>

- Shepperd, S., & Iliffe, S. (2005). Hospital at home versus in-patient hospital care. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000356.pub2>
- Shepperd, S., Iliffe, S., Doll, H. A., Clarke, M. J., Kalra, L., Wilson, A. D., & Gonçalves-Bradley, D. C. (2016). Admission avoidance hospital at home. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007491.pub2>
- Simó Miñana, J. (2012). Utilización de medicamentos en España y en Europa. *Atención Primaria*, 44(6), 335-347. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.06.009>
- Small, N., & Gott, M. (2012). The contemporary relevance of Glaser and Strauss. *Mortality*, 17(4), 355-377. <https://doi.org/10.1080/13576275.2012.730683>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Ed.). (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos* (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Madrid: Síosí Punto Gráfico. Recuperado a partir de <https://goo.gl/DIVuYw>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2017). *Las cifras del cáncer en España* (p. 28). Madrid. Recuperado a partir de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf

- Song, J. I., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baik, Y. J., Mo, H., ... Kim, E. J. (2011). Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(10), 1519-1526. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0977-8>
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 464-475. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x>
- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical & Investigative Medicine*, 36(3), 121–126.
- Stewart, B. W., & Wild, C. P. (2014). *World Cancer Report 2014*. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. Recuperado a partir de <http://www.thehealthwell.info/node/725845>
- Stjernswärd, J., Foley, K. M., & Ferris, F. D. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486-493. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>
- Strasser, F., Binswanger, J., Cerny, T., & Kesselring, A. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 21(2), 129-137. <https://doi.org/10.1177/0269216307076346>

- Swore Fletcher, B., Dodd, M. J., Schumacher, K. L., & Miaskowski, C. (2008). Symptom Experience of Family Caregivers of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), E23-E44. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.E23-E44>
- Swore Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The Cancer Family Caregiving Experience: An Updated and Expanded Conceptual Model. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 16(4), 387-398. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001>
- Tang, S. T., Li, C.-Y., & Chen, C. C.-H. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(3), 387-395. <https://doi.org/10.1007/s11136-008-9316-7>
- Tang, S. T., Liu, T.-W., Tsai, C.-M., Wang, C.-H., Chang, G.-C., & Liu, L.-N. (2008). Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1202-1209. <https://doi.org/10.1002/pon.1343>
- The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. (2015). *Health Care: Current Reviews*, 1-6. <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>

- Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer:: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine*, 54(4), 529-544. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00048-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00048-X)
- Thomas, R. E., Wilson, D. M., Birch, S., & Woytowich, B. (2014). Examining End-of-Life Case Management: Systematic Review. *Nursing Research and Practice*, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/651681>
- Tomioka, K., Kurumatani, N., & Hosoi, H. (2017). Age and gender differences in the association between social participation and instrumental activities of daily living among community-dwelling elderly. *BMC Geriatrics*, 17, 99. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0491-7>
- Toro, L. B., Flores, S. L., & Gil, J. R. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina paliativa*, 14(3), 164-168.
- Torrallba i Roselló, F. (2005). *Antropología del cuidar* (Institut Borja de Bioètica). Madrid: MAPFRE S.A.
- Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., ... Vlantoni, D. (2010). *Informal Care in the Long-Term System. European Overview Paper*. (p. 67). Athens/Vienna. Recuperado a partir de <https://goo.gl/YUHWrO>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York/London: Psychology Press.

Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Berkshire, England: McGraw-Hill Education.

Twycross, R. G. (1980). Hospice care - redressing the balance in medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 73(7), 475-481.

Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona. Recuperado a partir de <https://goo.gl/hMM02V>

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>

van der Plas, A. G. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van de Watering, M., Jansen, W. J. J., Vissers, K. C., & Deliens, L. (2012). What is case management in palliative care? An expert panel study. *BMC Health Services Research*, 12, 163. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-163>

van der Plas, A. G. M., Vissers, K. C., Francke, A. L., Donker, G. A., Jansen, W. J. J., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Involvement of a Case Manager in Palliative Care Reduces Hospitalisations at the End of Life in Cancer Patients; A Mortality Follow-Back Study in Primary Care. *PLoS ONE*, 10(7), e0133197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133197>

- Vásquez, B., & Bonilla, P. (2009). Perfil del cuidador principal de los pacientes oncológicos que acuden a la consulta de cuidados paliativos en el Instituto Oncológico Luis Razetti (junio-agosto 2005). *Medicina paliativa*, 16(5), 265-271.
- Velasco Ramírez, J. F., Grijalva, M. G., & González Pedraza Avilés, A. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146-151. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.001>
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C., & Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22(2), 403-410. <https://doi.org/10.1002/pon.2104>
- Wang, L., Piet, L., Kenworthy, C. M., & Dy, S. M. (2015). Association between palliative case management and utilization of inpatient, intensive care unit, emergency department, and hospice in Medicaid beneficiaries. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(2), 216-220. <https://doi.org/10.1177/1049909113520067>
- World Health Organization (Ed.). (1986). *Cancer pain relief*. Geneva, Switzerland: Albany, NY: WHO Publications Center. Recuperado a partir de <https://goo.gl/NGiJZO>
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]*. Geneva, Switzerland. Recuperado a partir de <https://goo.gl/i6rF48>

- World Health Organization (Ed.). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed). Geneva, Switzerland: World Health Organization. Recuperado a partir de <https://goo.gl/P4qHzf>
- World Health Organization (Ed.). (2004). *Palliative Care: symptom management and end-of-life care. Integrated Management Of Adolescent And Adult Illness*. Recuperado a partir de <https://goo.gl/XSnmNZ>
- World Health Organization. (2007). *Palliative care*. Geneva, Switzerland. Recuperado a partir de <https://goo.gl/PHKdk3>
- World Health Organization. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases: 2013-2020*. Recuperado a partir de <https://goo.gl/GQYtUe>
- World Health Organization. (2016). *Cuidados paliativos para pacientes de enfermedades no transmisibles: instantánea sobre la situación mundial en 2015* (Technical Documents). Ginebra. Recuperado a partir de <https://goo.gl/m4s4Lx>
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *The Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Wright, K. (1987). *The economics of informal care of the elderly* (Discussion Paper No. 23). York, England: Centre for Health Economics. University of York. Recuperado a partir de <https://goo.gl/4rtC6z>

- Wulff, C. N., Thygesen, M., Søndergaard, J., & Vedsted, P. (2008). Case management used to optimize cancer care pathways: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 8(1), 227. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-227>
- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(S18), 4362-4373. <https://doi.org/10.1002/cncr.24588>
- Yoon, S.-J., Kim, J.-S., Jung, J.-G., Kim, S.-S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1243-1250. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2077-z>
- Yu, H., Li, L., Liu, C., Huang, W., Zhou, J., Fu, W., ... Wu, Q. (2017). Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0628-6>

ANEXO

ANEXO 1: CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

Proyecto:

**FACTORES ASOCIADOS AL BIENESTAR DEL FAMILIAR COMO
CUIDADOR/A DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD
ONCOLÓGICO EN SITUACIÓN AVANZADA TERMINAL
ATENDIDO EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE
HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO**

Responsable: María Soledad Giménez Campos

**Pertenece al PROGRAMA DE DOCTORAT EN INFERMERIA FACULTAT
D'INFERMERIA I PODOLOGÍA- UNIVERSISTAT DE VALÈNCIA.**

**Aprobado por el Comité Ético de Investigación Biomédica del Hospital Universitario y
Politécnico La Fe con nº de registro 2014/0581- 15 Enero De 2015.**

ID PACIENTE:

ID CUIDADOR

/ Fecha: día / mes / año

Cuestionario para la evaluación del paciente

- Edad/fecha de nacimiento: _____
- Sexo:
- Hombre Mujer
- Nivel de instrucción/estudios paciente:
- No sabe leer/escribir Medios
 Primarios Superiores
- Estado civil:
- Casado/a Viudo/a
 Soltero/a Otros
- Área de residencia:
- Área metropolitana Área pueblos
- Estudio/trabajo relacionado con alguna profesión del ámbito sanitario:
- No Sí
- Situación laboral actual
- En activo Baja laboral
 En paro Excedencia
 Encargado/a tareas domésticas Jubilado
- Diagnóstico oncológico principal:
- Presencia de metástasis:
- No Sí
- Fecha del diagnóstico: _____
- Fecha del pronóstico: _____
- Presencia de síntomas y signos más frecuentes:
- Dolor Somnolencia
 Cansancio Falta de apetito
 Náuseas Disnea
 Depresión Insomnio
 Ansiedad Malestar

- Presencia de síntomas y signos más frecuentes:
- Capacidad funcional (Índice de BArthel): _____
- Capacidad cognitiva (nº de errores): _____
- Conocimiento del diagnóstico:
 - No
 - Sí
 - Se desconoce
- Conocimiento del pronóstico
 - No
 - Sí
 - Se desconoce
- En caso de empeoramiento de su estado de salud ¿cuál sería su preferencia para el lugar de cuidados?
 - Domicilio
 - Hospital
 - Hospital de Media-Larga estancia
 - Otros
 - No sabe/no contesta
- Fecha inicio seguimiento en programa CP domiciliarios: _____
- Fecha fin seguimiento programa CP domiciliarios: _____
- Motivo fin de seguimiento en programa CP paliativos:: _____
 - Deceso
 - Alta a atención primaria
 - Otros
- Lugar de fallecimiento: _____
- Fecha de fallecimiento: _____
- Nº episodios en urgencias desde inicio en programa CP domiciliarios: _____
- Nº episodios de hospitalización desde inicio en programa CP domiciliarios: _____
- Nº estancias en hospitalización convencional desde inicio en programa CP domiciliarios: _
- Nº episodios en la unidad de hospitalización a domicilio desde inicio en programa CP domiciliario: _____
- Nº estancias en la unidad de hospitalización a domicilio desde inicio en programa CP domiciliario: _____

➤ N° contactos telefónicos desde inicio en programa CP domiciliario: _____

➤ N° contactos telefónicos a demanda desde inicio en programa CP domiciliario:

Questionario para la evaluación de la persona cuidadora

➤ Edad/fecha de nacimiento:

➤ Sexo:

Hombre

Mujer

➤ Nivel de instrucción/estudios paciente:

No sabe leer/escribir

Medios

Primarios

Superiores

➤ Estado civil:

Casado/a

Viudo/a

Soltero/a

Otros

➤ Estudio/trabajo relacionado con alguna profesión del ámbito sanitario:

No

Sí

➤ Situación laboral actual:

En activo

Baja laboral

En paro

Excedencia

Encargado/a tareas domésticas

Pensionista

➤ Lugar de trabajo fuera del hogar:

No

Sí

➤ Relación de parentesco entre cuidador/a y paciente:

Esposo/a o compañero/a

Madre/Padre

Hijo/a

Hermano/Hermana

Nuera/ Yerno

Otros

➤ Percepción de la calidad de la relación: ¿Cómo calificaría la relación entre usted y el/la paciente?

De gran intimidad y afecto

Problemática

Normal

No sabe/no contesta

Distante y fría

Ha mejorado

➤ Autopercepción del estado de salud en el último año. En los últimos doce meses, ¿diría que su estado de salud ha sido...

- | | |
|------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muy bueno | <input type="checkbox"/> Malo |
| <input type="checkbox"/> Bueno | <input type="checkbox"/> Muy Malo |
| <input type="checkbox"/> Regular | |

➤ Presencia de enfermedad en el cuidador/a antes de cuidar

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

➤ Consumo psicofármacos:

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

➤ Síntomas de ansiedad:

➤ Síntomas de depresión::

➤ Tipo de cuidador/a familiar

- | |
|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Único |
| <input type="checkbox"/> Principal |

➤ Experiencia previa como cuidador/a

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

➤ Razón por la que asumió el papel de ser cuidador/a:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Por iniciativa propia | <input type="checkbox"/> Porque se lo pidió el familiar |
| <input type="checkbox"/> Porque es mi obligación | <input type="checkbox"/> Porque nadie quería hacerlo |
| <input type="checkbox"/> Porque era el único que había para hacerlo | <input type="checkbox"/> Por decisión familiar |
| | <input type="checkbox"/> Ninguna de las anteriores |

➤ Apoyo social. Recursos desde los que recibe ayuda:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Nadie | <input type="checkbox"/> Persona remunerada |
| <input type="checkbox"/> Pariente conviviente | <input type="checkbox"/> Institución |
| <input type="checkbox"/> Pariente no conviviente | |

➤ Presencia otras personas cuidadas también por el mismo cuidador/a:

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

➤ Convivencia actual con la persona que cuida:

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

➤ Preferencia lugar de cuidados final de la vida. En caso de empeoramiento del estado de salud su familiar ¿cuál sería su preferencia para el lugar de cuidados?

- Domicilio
- Hospital
- Hospital de Media-Larga estancia
- Otros
- No sabe/no contesta

➤ Tiempo transcurrido desde que ejerce como cuidador/a: _____

➤ Horas a la semana dedicadas al cuidado/día: _____

➤ Cuidados que presta el cuidador/a. Marque los cuidados que usted presta a su familiar en estos momentos:

Necesidad de Oxigenación	Necesidad de Higiene y protección de la piel	
Adecua las condiciones del hogar	Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	
Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria	Le realiza la higiene de cabello y /o pies	
Le administra tratamiento	Le corta las unas de los pies	
Necesidad de Nutrición	Le realiza la higiene de la boca	
Le compra los alimentos	Le realiza toda la higiene	
Le cocina los alimentos	Le previene las lesiones de la piel	
Le prepara una dieta especial	Le cura las lesiones de la piel	
Le da comida	Necesidad de Evitar peligros	
Lo alimenta por sonda	Adecua las condiciones del hogar	
Necesidad de Eliminación	Lo vigila para que no se accidente	
Lo acompaña al lavabo	Supervisa la autoadministración de medicamentos	
Le pone la cuña	Le administra la medicación	
Le cambia los pañales	Necesidad de Comunicarse	
Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	
Necesidad de Movimiento	Le hace compañía	
Lo acompaña a los servicios sanitarios	Es el depositario de las inquietudes del enfermo	
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo	
Le practica cambios posturales	Necesidad de vivir según sus creencias	
Necesidad de Descanso y Sueño	Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	
Lo vigila en sus horas de descanso	Necesidad de Trabajar y realizarse	
Le administra medicación para dormir	Le ayuda a distribuirse su tiempo	
Necesidad de Vestirse y Desvestirse	Le administra sus recursos materiales	
Le ayuda a escoger la ropa y calzado	Toma decisiones por el enfermo	

adecuados		
Le ayuda a vestirse y desvestirse	Necesidad de Recreación	
Lo viste y lo desnuda	Le acompaña a pasear	
Necesidad de Termorregulación	Le proporciona entretenimiento	
Adecua la temperatura del hogar	Le facilita poder realizar sus aficiones	
Le vigila la temperatura corporal	Necesidad de Aprender	
Le administra medicación para regular la temperatura	Le proporciona recursos para poder aprender	
	Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	
	Le enseña el manejo de su enfermedad	

➤ Realización de procedimientos de enfermería/médicos relacionados derivados del proceso de enfermedad oncológico/actual

- Administrar medicación SC
- Manejo de SNG o PEG
- Supervisión de vía EV con o sin terapia continua
- Manejo de ostomías
- Manejo de drenajes
- Obtención de signos vitales y/o glucemia
- Manejo sonda urinaria
- Manejo de VMNI
- Otros

➤ Empeoramiento del estado de salud. Desde que asumió los cuidados de su familiar ¿nota que ha empeorado su estado de salud?

- No
- Sí
- No sabe/no contesta

➤ Escala de Sobrecarga del Cuidador ZARIT:

	Nunca 1	Rara vez 2	Algunas veces 3	Bastantes veces 4	Casi siempre 5
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					

¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
Globalmente ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar?					

➤ Repercusión del cuidar. Marque las repercusiones en su vida desde que presta cuidados a su familiar:

Necesidad de oxigenación	Necesidad de evitar peligros	
Tiene sensación de falta de aire	Siente desinterés por su entorno	
Fuma más	Se nota irritado	
Ha empezado a fumar	Se nota más nervioso	
Necesidad de nutrición	Se siente impotente	
Come a destiempo	Se siente ansioso	
Ha perdido el apetito	Está deprimido	
Tiene malas digestiones	Toma medicamentos	
Ha perdido /aumentado peso	Toma medidas de autoprotección	
Bebe más alcohol	Necesidad de comunicarse	
Necesidad de eliminación	Come a parte del resto de la familia	
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	Tiene menos relaciones sociales	
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	
Toma laxantes	Tiene alteraciones en la vida sexual	
Necesidad de movimiento	Necesidad de vivir según sus creencias	
Practica menos actividad física	Han cambiado sus creencias y/o valores	
Se le hinchan los pies/piernas	Necesidad de trabajar y realizarse	
Tiene dolor de espalda	Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	
Toma analgésicos para el dolor	Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	
Necesidad de descanso y sueño	Trabaja menos tiempo fuera del hogar	
Está más cansado	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	
Duerme/descansa menos	Ha abandonado su trabajo	
Se despierta a menudo	Se ha alterado su vida familiar	
Toma medicación para dormir	Se ha reducido su economía	
Necesidad de vestirse y desvestirse	Necesidad de recreación	

Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente		Tiene menos tiempo libre	
Necesidad de termorregulación		Ha modificado sus actividades de ocio	
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal		Necesidad de aprender	
Necesidad de higiene y protección de la piel		Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	
Dedica menos tiempo al cuidado personal		Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	