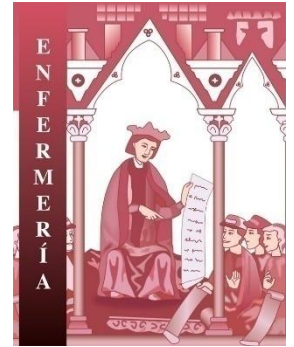


**UNIVERSIDAD DE
MURCIA**



**TRABAJO FIN DE GRADO EN ENFERMERÍA
CURSO ACADÉMICO 2016/2017**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE MURCIA**

**EMOCIONES Y SENTIMIENTOS EN EL
CUIDADOR INFORMAL EN CUIDADOS
PALIATIVOS**

Autor: Alberto Inocencio Hiciano Guillermo

Tutora: Laura Martínez Alarcón

RESUMEN

- **Introducción:** El cuidador informal de un paciente con una enfermedad terminal se enfrenta a una serie de consecuencias (emocionales, físicas, psicológicas, sociales y económicas) tras adoptar este rol. Esta situación genera múltiples emociones y sentimientos en los cuidadores.
- **Objetivos:** El objetivo principal de esta revisión bibliográfica es analizar mediante una síntesis de la literatura científica cuáles son las principales emociones y sentimientos que se identifican en los cuidadores informales de pacientes que se encuentran en la fase final de su vida. Como objetivos secundarios, se ha propuesto identificar los síntomas físicos que se producen y describir el perfil de cuidador informal más común.
- **Métodos:** La búsqueda de información se realizó a través de diferentes bases de datos (IBECS, IME, CUIDEN, SciELO, PubMed, Dialnet y la Biblioteca Cochrane Plus), de páginas webs, del motor de búsqueda Google Académico y de las Bibliotecas de las Facultad de Medicina y Psicología de la Universidad de Murcia. De un total de 1511 documentos, fueron seleccionados 22 resultados que cumplían los criterios de selección.
- **Resultados:** Entre los resultados obtenidos destaca la aparición de emociones como el miedo y la tristeza en el cuidador informal. Los sentimientos identificados principalmente fueron nerviosismo, estrés, irritabilidad, ansiedad y soledad. Las consecuencias físicas que más sobresalen son problemas de insomnio y el cansancio. El perfil de cuidador informal más común es el de una mujer de 55 años de edad media, con estudios primarios o secundarios, casada y que convive con el paciente en el mismo domicilio.
- **Conclusiones:** Estos conocimientos pueden servir para desarrollar en futuras investigaciones herramientas validadas que identifiquen las emociones y los sentimientos experimentados por los cuidadores informales. Por otro lado, conocer el perfil del cuidador informal podría ayudarnos en el estudio de las preocupaciones y de los factores de riesgo que pueden ocasionar que los cuidadores presenten sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: *“Cuidados Paliativos”, “Cuidadores”, “Sobrecarga del Cuidador”, “Calidad de Vida”, “Enfermo terminal”, “Emociones”, “Sentimientos”, “Palliative Care”, “Caregivers” y “Emotions”.*

ABSTRACT

- **Introduction:** The informal caregiver of a patient with a terminal illness has to face some consequences (emotional, physical, psychological, social and economic) due to assuming this role. This situation generates multiple emotions and feelings in caregivers.
- **Aims:** The main objective of this review is to analyze, through a synthesis of the scientific literature, the main emotions and feelings that are identified in informal caregivers of patients who are in the final phase of their life. As secondary objectives, it has been proposed to identify physical symptoms in informal caregivers and to describe the most common informal caregiver profile. The search for information was done through different databases (IBECS, IME, CUIDEN, SciELO, PubMed, Dialnet and the Cochrane Library Plus), web pages, Google Scholar and the Library of Faculties Medicine and Psychology of the University of Murcia.
- **Results:** Of a total of 1511 documents, 22 results were selected that comply with the inclusion criteria. On these results, emotions such as fear and sadness are outstanding. The feelings identified were mainly nervousness, stress, irritability, anxiety and loneliness. The main physical consequences found were problems in pattern of sleep and tiredness. The most common informal caregiver profile is that of a 55-year-old middle-aged woman with primary or secondary education, married and living with the patient in the same house.
- **Conclusions:** This knowledge can serve to develop in future research validated tools that identify emotions and feelings experienced by informal caregivers. On the other hand, knowing the most common profile of an informal caregiver may serve to study in more depth the concerns and risk factors that can cause caregivers to present caregiver overload.

Keywords: *“Cuidados Paliativos”, “Cuidadores”, “Sobrecarga del Cuidador”, “Calidad de Vida”, “Enfermo terminal”, “Emociones”, “Sentimientos”, “Palliative Care”, “Caregivers” and “Emotions”.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
2. MÉTODOS	10
3. RESULTADOS	12
3.1 Emociones y sentimientos en los cuidadores informales	15
3.2 Consecuencias físicas en los cuidadores informales	18
3.3 Perfil más común de cuidador informal	20
4. DISCUSIÓN	22
5. CONCLUSIONES	27
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
7. AGRADECIMIENTOS	32
8. ANEXOS	33
8.1. Estrategia de búsqueda	33



DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

D./Dña. **Alberto Inocencio Hiciano Guillermo**, con DNI 48845761-V, estudiante del Grado en Enfermería de la Universidad de Murcia y autor/a del Trabajo Fin de Grado titulado: ***Emociones y sentimientos en el cuidador informal en Cuidados Paliativos.***

DECLARO,

Que el Trabajo de Fin de Grado (TFG) que he presentado para su evaluación es original y de elaboración personal, lo que implica la no *reproducción de fragmentos de obras no amparados por el límite de cita, regulado en el artículo 32 de la Ley de Propiedad Intelectual*, y no copio ni utilizo ideas, formulaciones, (parafraseo) etc., tomadas de cualquier obra, sin expresar de manera clara su origen tanto en el cuerpo del TFG como en su Bibliografía.

De no cumplir con este requisito propio de cualquier trabajo académico, soy plenamente consciente de que, de acuerdo con lo recogido en el Artículo 3 del *Reglamento por el que se regulan los Trabajos de Fin de Grado y de Fin de Máster en la Universidad de Murcia*, ello conllevará automáticamente la calificación numérica de cero en la asignatura TFG y, en su caso, podré ser objeto de sanción previa apertura de expediente disciplinario.

Murcia, a 31 de Mayo de 2017

Fdo.: Alberto Inocencio Hiciano Guillermo
El/la alumno/a, autor/a del TFG

1. INTRODUCCIÓN

Debido al progresivo envejecimiento de la población, se ha incrementado el número de personas que se encuentran en una situación de dependencia por enfermedades crónicas e incapacitantes, las cuales requieren cuidados de forma temporal o permanente por parte de otras personas¹. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como: *“el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*. El objetivo de estos cuidados es alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias^{2,3}.

Cuando los profesionales encargados de proporcionar atención al enfermo terminal no se encuentran presentes, es el denominado cuidador principal o primario la persona encargada de suministrar los cuidados que el enfermo necesita. El rol del cuidador principal es asumido de forma general por algún miembro de la familia, siendo en la mayoría de ocasiones las mujeres quienes ejercen este papel^{1,3,4}. Las tareas de las que se encargan los cuidadores son variadas, pudiendo abarcar desde cuidados para la higiene personal hasta cuidados de las actividades del hogar. En este sentido, se pueden distinguir dos tipos de cuidados: el cuidado informal y el formal. El cuidado o apoyo informal se define como *“el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados”*⁵. El cuidado formal puede definirse como el proporcionado por *“todas aquellas personas que prestan asistencia y cuidados, dependientes de organismos públicos o privados, con o sin ánimo de lucro, y por personas organizadas en voluntariado, a través de sus planes, programas y servicios sociales, para cubrir las necesidades de los enfermos en la realización de todas las actividades de la vida diaria”*⁵.

En el caso específico de los Cuidados Paliativos, el individuo y la familia son la unidad a tratar. La fase final de la vida es un proceso que se caracteriza por un

gran impacto a nivel emocional, cognitivo y conductual tanto para el paciente como para su familia donde puede aparecer sufrimiento físico, social y emocional^{4,5}. La familia del paciente es su soporte fundamental pero también es la receptora del sufrimiento del enfermo⁵, lo que genera un impacto emocional que afecta en mayor medida al cuidador primario¹. Este impacto emocional puede definirse como *“una serie de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona puede manifestar delante de la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazante y también desbordante de los propios recursos”*². Debido a este impacto emocional, pueden aparecer entonces, diferentes emociones y sentimientos en el cuidador. Debemos diferenciar entonces dos conceptos: emociones y sentimientos. Fernández-Dols, define el término “emoción” como *“una forma de afecto compleja que implica reacciones viscerales y cognitivas, que suele ser provocada por situaciones con unas características definidas que conlleva ciertos cursos de acción característicos y que puede ser identificada cuando se experimenta, mediante lenguaje cotidiano”*². Existen cinco emociones básicas en el ser humano: la cólera, el miedo, la tristeza, el amor y la alegría⁶. De ellas, el miedo y la tristeza son las emociones que aparecen con mayor frecuencia en relación con la muerte^{2,3}. Las emociones son necesariamente positivas siempre y cuando se expresen, ya que todas ellas aseguran nuestra supervivencia y nos permiten adaptarnos a las situaciones que nos suceden en nuestra vida. En el caso contrario, pueden llegar a producir enfermedades psicosomáticas, las cuales son generadas por shocks psicológicos o por estados de angustia⁷. Entre ellas encontramos una gran infinidad de trastornos psicosomáticos como por ejemplo: estreñimiento, colitis, estados de depresión, cansancio, insomnio y prurito⁷. Las enfermedades psicosomáticas se producen debido a que las emociones reprimidas son una de las mayores causas de estrés, que se manifiesta a través de estas enfermedades al afectarse nuestro sistema inmunológico⁶. Las emociones y el sistema inmunológico son dos factores íntimamente relacionados⁶. En el caso de emociones como el miedo o la tristeza, se secretan las llamadas “hormonas de estrés” como adrenalina, noradrenalina, adrenocorticotropa (ACTH) y

corticoides. Si estas hormonas no son eliminadas y se acumulan pueden disminuir la eficacia del sistema inmunológico⁶.

Las emociones son innatas y todos los individuos las poseemos desde el nacimiento. Sin embargo, los sentimientos son algo que nuestra personalidad aprende, variando de un individuo a otro y son el resultado de la cristalización y elaboración de varias de las emociones básicas. Durante la fase final de la vida, pueden identificarse en el cuidador diversos sentimientos como la impotencia, la ira, la culpa, la ansiedad y la injusticia^{4,7}. Otros autores también incluyen como expresiones de este sufrimiento emocional la desmoralización, la negación, el estrés, la frustración, el humor irritable y el cansancio físico y psíquico^{1,3}. Además, en el caso específico donde el paciente sea un niño, es aún más probable la aparición de una expresión emocional de manera excesiva⁷. Pero no solo se producen consecuencias emocionales en el cuidador sino que también pueden producirse consecuencias a nivel físico, de salud, social, económico, psicológico y espiritual^{1,8}.

Muchos de los cuidadores, tras comenzar a proporcionar cuidados refieren la aparición de fatiga, problemas de espalda, problemas cardiacos, artritis y problemas de peso⁸. Todo esto puede aumentar el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y/o económicas⁹. Si esta sobrecarga es continua puede aparecer, tanto en la familia como en el cuidador, la incapacidad para ofrecer una adecuada respuesta a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Esta situación se conoce como claudicación familiar^{3,4}.

Tras el fallecimiento del paciente, otra de las etapas a la que deben enfrentarse familia y cuidador es la muerte de éste. La reacción natural ante la pérdida de una persona es conocida como duelo. El duelo es una experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes formas con ocasión de la pérdida de algo o alguien con valor significativo³. A nivel emocional identificamos emociones como la tristeza y sentimientos como: la ansiedad, la culpa, la rabia, el aturdimiento, la añoranza, la liberación, la negación, la agresividad, la confusión y la incredulidad^{3,4}. Además, si añadimos factores como que el cuidador no pudo compartir los últimos momentos con el

paciente junto con la aparición de las emociones y sentimientos anteriores, puede producirse dificultad para elaborar el duelo correctamente¹. Debe elaborarse correctamente el duelo, ya que en el caso de que no sea así puede producirse entonces un duelo retardado, crónico, enmascarado o patológico¹. También podemos hablar del duelo anticipatorio que es el vivido antes de que se produzca la pérdida¹. Si se produce duelo patológico, también conocido como duelo complicado, puede dar lugar a la aparición de intensas reacciones emocionales, impulsos destructivos, patologías psiquiátricas como la depresión mayor, o el aumento del consumo de medicamentos o sustancias perjudiciales como el tabaco¹. Durante esta etapa, pueden producirse también alteraciones a nivel físico, social, mental y espiritual en los cuidadores³.

La investigación de la calidad de vida y las emociones que presentan los pacientes de Cuidados Paliativos es un tema que actualmente está en auge. Sin embargo, la investigación que estudia el bienestar de los cuidadores de pacientes terminales se centra sobre todo en la evaluación de la sobrecarga del cuidador a nivel general, dejando de lado aspectos importantes como es la expresión de las emociones y de los sentimientos. Debido a que el hecho de no expresarlas correctamente puede provocar la aparición de enfermedades psicosomáticas, es imprescindible su identificación para que en futuras investigaciones puedan estudiarse técnicas o intervenciones que faciliten su expresión. Por ello, nos planteamos la siguiente pregunta: *¿Cuáles son las emociones y los sentimientos que están presentes en los cuidadores informales de pacientes de Cuidados Paliativos?*

El **objetivo principal** del trabajo es analizar mediante una revisión de la literatura científica cuáles son las principales emociones y sentimientos que se identifican en los cuidadores informales de pacientes que se encuentran en la fase final de su vida.

Los **objetivos específicos** propuestos son los siguientes:

- Identificar los síntomas físicos producidos en el cuidador informal.
- Describir el perfil de cuidador informal más común.

2. MÉTODOS

La metodología consistió en una búsqueda bibliográfica de las emociones y los sentimientos presentes en los cuidadores informales de pacientes que se encuentra en la fase final de su vida. La búsqueda de información fue realizada entre los meses de enero y marzo del año 2017.

En primer lugar, se accedió al Tesoro de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y al Tesoro Medical Subject Headings (MeSH), donde se seleccionaron los descriptores utilizados para crear las cadenas de búsqueda.

Las **palabras clave** empleadas en la búsqueda de información fueron las siguientes: “Cuidados Paliativos”, “Cuidadores”, “Sobrecarga del Cuidador”, “Calidad de Vida”, “Enfermo terminal”, “Palliative Care”, “Caregivers” y “Emotions”. Además, como **términos en lenguaje libre** se emplearon: “*Emociones*” y “*Sentimientos*”.

Para la búsqueda de información se utilizaron las siguientes bases de datos: *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS)*, *Índice Médico Español (IME)*, *CUIDEN*, *SciELO*, *PubMed*, *Dialnet* y *la Biblioteca Cochrane Plus*. También se consultó el motor de búsqueda Google Académico y la Biblioteca de la Facultad de Enfermería y Psicología de la Universidad de Murcia.

Se visitaron también las siguientes páginas webs: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (www.secpal.com), Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (www.aecpal.secpal.com) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (www.cuidadospaliativos.org). También se consultó la página web: (www.cuidarypaliar.es).

Las bases de datos y el motor de búsqueda utilizados, las cadenas de búsqueda empleadas así como los límites usados en la búsqueda se muestran en el apartado Anexos.

Criterios de inclusión

Se han incluido los documentos que cumplían los siguientes criterios:

- Publicaciones que tuvieran menos de 10 años de antigüedad (desde 2007 hasta 2017, ambos inclusive).
- Publicaciones que identificaran las emociones y los sentimientos percibidos por el cuidador informal.
- Publicaciones dónde los cuidadores principales fueran cuidadores informales o no profesionales.
- Que la población incluida fueran cuidadores de pacientes de cualquier edad y de cualquier sexo.

Criterios de exclusión

Se han excluido documentos que:

- Que analizaran las emociones y los sentimientos percibidos por el paciente pero no por los cuidadores.
- Que identificaran las emociones y los sentimientos en los cuidadores informales de pacientes que presentaran una enfermedad no terminal.
- Publicaciones cuyo tema principal tratara de los cuidadores de pacientes de Cuidados Paliativos pero que no identificaran las emociones y los sentimientos que se producen.

Durante la búsqueda, en el caso de no tener acceso al texto completo se intentó localizar el documento mediante la búsqueda del mismo en otras bases de datos, motores de búsqueda o poniéndose en contacto con los autores.

Para evaluar el nivel de evidencia y el grado de recomendación de los artículos cuantitativos seleccionados, se utilizó el instrumento para la lectura crítica CASPe.

3. RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda bibliográfica mediante las cadenas de búsqueda se encontraron 1511 resultados, de los cuales 46 cumplían los criterios de inclusión. Los 1465 resultados restantes fueron excluidos por no cumplir estos criterios. Se excluyeron 25 resultados que estaban repetidos. Uno de los trabajos incluidos en la revisión se obtuvo tras ponernos en contacto con sus autores. Por tanto, fueron seleccionados finalmente 22 resultados.

La metodología de la búsqueda y el proceso de selección de los documentos de información se expone en *FIGURA 1*, mediante un diagrama de flujo.

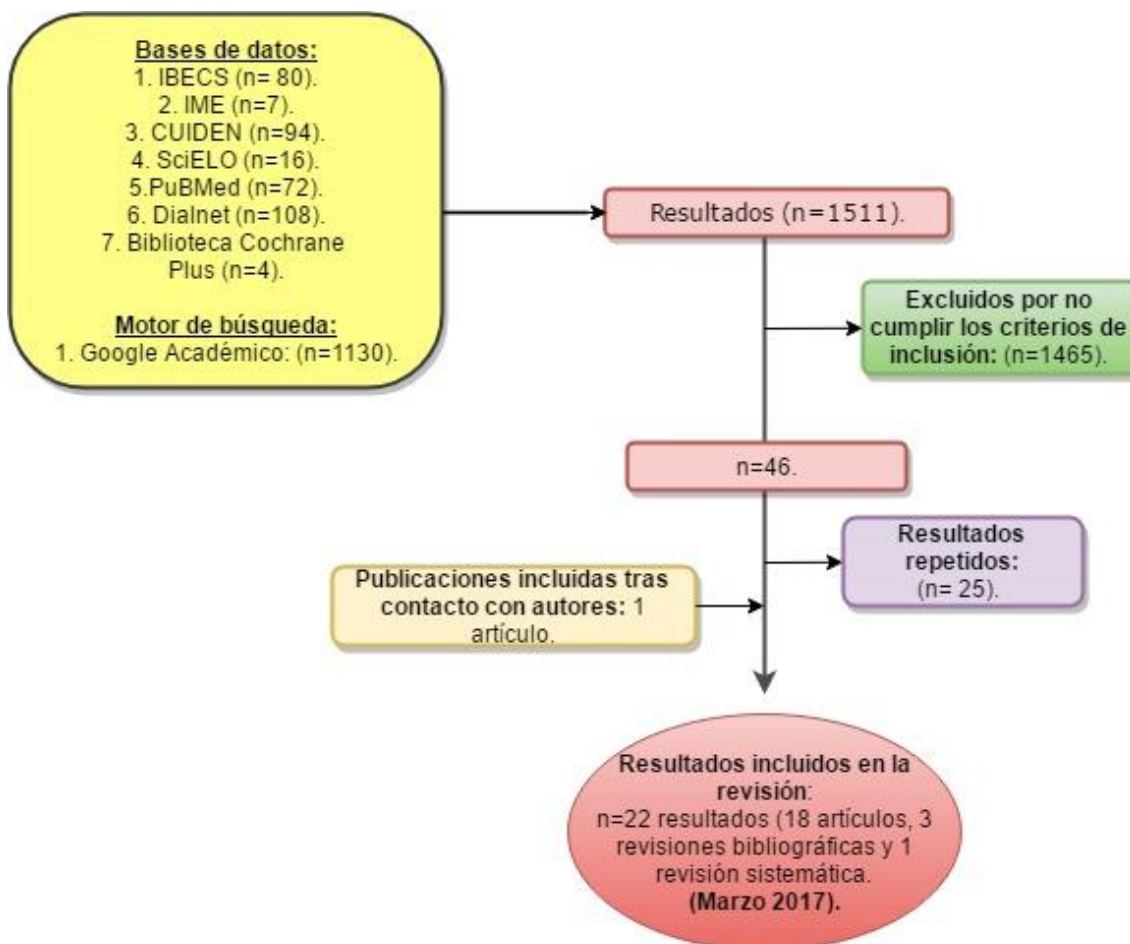


Figura 1. Diagrama de flujo de los estudios incluidos y excluidos.

En la **TABLA 1** se exponen las principales características de los estudios incluidos (autores, objetivos, tamaño muestral y metodología). En los estudios cuantitativos se ha incluido también el nivel de evidencia del mismo y su grado de recomendación tras realizar su lectura crítica.

Tabla 1. Características de los estudios incluidos (autores, objetivos, muestra de estudio y metodología).

Autores	Objetivos	Muestra de estudio	Metodología
Barahona Álvarez H et al ⁵ .	Determinar el riesgo de claudicación y como objetivos secundarios, valorar el nivel de ansiedad y de depresión de una muestra de cuidadores.	44 CI de pacientes ingresados en la Unidad de CP agudos del Hospital Clínico San Carlos (España).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Abbasnezhad M et al ⁸ .	Investigar la carga de la atención del cáncer en CI primarios de pacientes con cáncer hematológico, en cuanto a los aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales y financieros.	151 CI de pacientes con cáncer atendidos en dos centros de la provincia de Azerbaiyán (Irán).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Guerrero-Nava JA et al ⁹ .	Analizar la percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de Enfermería en el paciente terminal.	39 CI de pacientes hospitalizados en un Hospital de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social.	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Martínez Llorente T et al ¹⁰ .	Describir los cuidados y dispositivos que reciben los niños en CP y analizar los niveles de estrés, ansiedad, sobrecarga y claudicación percibidos por su cuidador principal.	14 CI de pacientes atendidos en una Unidad de CP pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (España).	Estudio descriptivo transversal. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Fujinami R et al ¹¹ .	Mostrar los múltiples cambios que experimentan los cuidadores familiares del paciente con cáncer de pulmón.	2 casos de CI de pacientes con cáncer de pulmón fueron seleccionados del Instituto Nacional del Cáncer (INC).	Estudio cualitativo.
Aparecida Marchi J et al ¹² .	Comprender el significado de ser cuidador de un familiar con cáncer y con gran dependencia para realizar las actividades diarias.	17 CI de pacientes con cáncer de un municipio de Paraná (Brasil).	Estudio cualitativo.
Inocenti A et al ¹³ .	Conocer la experiencia y los sentimientos del cuidador familiar del paciente con cáncer en CP.	6 CI de pacientes con cáncer atendidas en su domicilio por CP en los municipios de Londrina y Paraná (Brasil).	Estudio descriptivo transversal. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Serpa de Araújo LZ et al ¹⁴ .	Identificar el perfil de los CI del enfermo terminal e investigar las actividades, los cambios y las dificultades que ocurrieron.	53 CI que fueron atendidos por una ONG destinada al cuidado de pacientes terminales.	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Liston Andrade Ferreira NM et al ¹⁵ .	Se realizó una revisión sistemática y coordinada sobre el tema CP y familia.	71 artículos de periódicos de nacionales e internacionales fueron analizados.	Rev. Bibliográfica.
Moreira de Souza R et al ¹⁶ .	Presentar los resultados relacionados a la sobrecarga.	7 CI de pacientes oncológicos atendidos en el servicio ambulatorio de un Hospital de Brasil.	Estudio exploratorio, de abordaje cualitativo.

Autores	Objetivos	Muestra de estudio	Metodología
Carmona Jiménez AM et al ¹⁷ .	Describir el impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes con enfermedad avanzada terminal ya fallecidos, desde la percepción del cuidador principal.	10 CI de pacientes atendidos por CP en una institución oncológica de Medellín (Colombia).	Estudio cualitativo de enfoque fenomenológico.
Martínez Cortés MC et al ¹⁸ .	Valorar la presencia o ausencia de la sobrecarga en los CI de pacientes diagnosticados de Alzheimer de un centro neurológico de Almería.	55 CI de pacientes de un centro neurológico de Almería (España).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Arriaza P et al ¹⁹ .	Comprender el significado de las experiencias de los pacientes y los que les brindan cuidados durante el período que permanecen en el Programa de CP, así como las diferentes maneras de enfrentar su enfermedad terminal en Chile.	5 CI de pacientes terminales que recibían tratamiento en el Instituto Nacional del Cáncer (Santiago de Chile)	Estudio cualitativo fenomenológico.
Barrón Ramírez BS et al ²⁰ .	Analizar el desgaste físico y emocional del Cuidador Primario de pacientes con cáncer.	24 estudios que hablan sobre el desgaste físico y emocional en el CI de un paciente con cáncer.	Rev. Bibliográfica.
Bethancourt Santana YC et al ²¹ .	Evaluar el bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos de CP, pertenecientes al policlínico Sur del municipio de Ciego de Ávila.	15 CI de pacientes oncológicos que recibían CP en el policlínico Sur del municipio de Ciego de Ávila (Cuba).	Estudio descriptivo transversal: Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Deví Bastida J et al ²² .	Determinar el efecto burnout en la CV del cuidador de personas con demencia.	10 artículos científicos seleccionados de las siguientes fuentes de datos: PsycInfo, Web of Knowledge, Scopus, PubMed y Google Scholar.	Rev. Sistemática.
Buscemi V et al ²³ .	Apreciar y valorar de manera sistemática las posibles relaciones entre las necesidades insatisfechas de los cuidadores y las consecuencias del cuidar, como paso previo y necesario para poder ofrecer programas adecuados de soporte a los cuidadores.	59 CI de pacientes terminales atendidos por la Asociación Española contra el Cáncer de Barcelona o la Unidad de CP del Hospital Pac Taulí (España).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Caqueo-Urizar A et al ²⁴ .	Establecer el impacto de la relación de ayuda de los cuidadores primarios sobre la CV de pacientes con cáncer en fase terminal de la Unidad del Dolor y CP.	34 CI de pacientes atendidos en una unidad hospitalaria especializada en CP.	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Costa Requena G et al ²⁵ .	Averiguar la relación entre los síntomas de falta de confortabilidad y el grado de sufrimiento del paciente, así como aclarar su relación con el malestar emocional y el grado de sobrecarga del cuidador.	59 CI de pacientes atendidos en el Antic Hospital de Sant Jaume i Santa Magdalena (España).	Estudio descriptivo transversal. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Rodrigues Gomes A ²⁶ .	Abordar el paciente al final de la vida y la familia y/o persona significativa como pilar de su cuidado.	31 referencias bibliográficas que estudian la figura del CI como pilar fundamental en el cuidado de un enfermo terminal.	Rev. Bibliográfica.
Rufino M et al ²⁷ .	Explorar si en pacientes y CI existe una relación entre la comunicación y el bienestar, durante el ingreso en una Unidad de CP.	25 CI de pacientes atendidos en Unidad de CP del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.
Blanco L et al ²⁸ .	Conocer el perfil más prevalente del cuidador principal en Extremadura y determinar si el riesgo de padecer duelo patológico depende de ciertos parámetros.	144 CI de pacientes atendidos por los 8 equipos de CP de Extremadura (España).	Estudio descriptivo. Nivel de evidencia: 3. Grado de recomendación: D.

CP: Cuidados Paliativos. Rev: Revisión. CV: Calidad de Vida. CI: Cuidador informal.

Los resultados obtenidos tras el análisis de los documentos incluidos en esta revisión de la literatura científica se exponen a continuación:

3.1 Emociones y sentimientos en los cuidadores informales

Durante el cuidado de un paciente terminal parte de los cuidadores informales pueden sentir las **emociones**: miedo¹¹⁻¹⁶ y tristeza^{12,15,17,18}. Al conocer el diagnóstico de una enfermedad terminal se produce un gran cambio en la vida del paciente, en la de sus familiares y en concreto en la de los cuidadores informales. Una vez que es confirmado el diagnóstico de enfermedad terminal, se produce una situación compleja en la familia y en el cuidador, ya que es una situación fuera de su propio control y debido a que la única solución es esperar hasta el fallecimiento del paciente. Se produce un gran cambio en la vida del paciente, en la de sus familiares y en concreto en la del cuidador principal informal. El cuidador desea estar con el paciente todo el tiempo para mantenerle bajo su cuidado¹¹. Esto conlleva la necesidad de formación, además de tener que lidiar con las emociones producidas derivadas de la presencia de una enfermedad terminal en un familiar o allegado. Por otra parte, se generan en los cuidadores diferentes **sentimientos** entre los que se incluyen la frustración^{16,19}, el temor¹⁵, el cansancio^{19,20}, la desesperación^{12,16}, la angustia^{11,13}, el sufrimiento¹⁵, el nerviosismo^{10,13,18}, la irritabilidad^{10,14,18}, la impotencia^{11,13,15,17}, la culpa²¹, la ansiedad^{8,13,16}, la soledad^{14-16,18}, la pérdida de autoestima¹⁶ y las ideas de suicidio²⁰.

Muchas veces las familias necesitan incluso más ayuda para aceptar la cercanía de la muerte que el propio paciente, lo que hace que las emociones y sentimientos negativos que experimenten sean más graves y de una duración más larga¹³. Se ha señalado que convivir en la misma vivienda que el paciente terminal, expone a la familia y al cuidador a los mismos conflictos y sentimientos que éste experimenta, como pueden ser la angustia psicológica, el miedo al sufrimiento físico, a la muerte, la desesperación y la impotencia¹³. Derivado de esta impotencia y del cansancio emocional, encontramos en el artículo "*Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el Cuidado Paliativo en Chile*"¹⁹ que dicho cansancio emocional es uno de los temas más comentados por los propios cuidadores y que está

caracterizado por la aparición de sentimientos como frustración por “*no poder dar más de lo que pueden*” y por cansancio tanto a nivel físico como emocional. Las emociones y sentimientos nombrados anteriormente se producen especialmente cuando el paciente terminal tiene dolor¹⁵, por el hecho de que el cuidador se da cuenta de que no puede hacer nada para cambiar el estado del paciente ni aliviar su dolor¹³.

Encontramos un dato muy similar en el artículo “*Childs symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care*”²², en el cual se identifica con un intervalo de confianza del 95% y $p < 0,01$ una asociación entre la depresión en los cuidadores y la aparición de un mayor número de síntomas en los niños.

Los cuidadores informales pueden experimentar sentimientos como la soledad en su día a día¹⁶, ya que debido a la cantidad de tiempo que dedican al paciente disminuyen su actividad social²¹. Estas consecuencias a nivel social también implican una disminución de su tiempo libre y del tiempo dedicado a su autocuidado^{10,11,14,18,23}. Se produce también un cambio en la dinámica familiar con la adquisición de nuevos roles^{14,16,17,19}. Son varios los estudios que indican que la situación de terminalidad del familiar o allegado les ha unido mucho más con el éste¹⁴ y con su familia^{14,17,19}. Sin embargo, el artículo “*Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador*”¹⁶, indica que conforme avanza la enfermedad las relaciones familiares se alteran. Otra consecuencia que muestran los resultados es que parte de los cuidadores presentan una reducción económica desde el diagnóstico de la enfermedad terminal^{10,19}.

Cuando la enfermedad terminal se encuentra en su etapa más pronunciada y está cercana la muerte, pueden aparecer emociones y sentimientos en los cuidadores, añadidos a los anteriormente identificados, como puede ser el miedo a estar solo en el momento en que el paciente muera^{13,15}.

Conforme va avanzando la enfermedad, el paciente será mucho más dependiente, lo que significa que el cuidador deberá proporcionar una atención aún más continua. Esta situación supone un mayor desgaste^{17,18,21,24} y una independencia más limitada para éste¹⁹. Este mismo resultado lo encontramos

en el artículo *“Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado”*, donde los cuidadores de pacientes con cáncer más avanzado presentan una sobrecarga mayor en las áreas físicas, social, psicológica y económica de su vida²⁴.

Dos de los artículos seleccionados describen sentimientos de alivio y de tranquilidad una vez que el paciente ha fallecido^{13,17}. Las causas de este sentimiento de alivio son diferentes. En el artículo *“Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal”* la causa del alivio está relacionada con la muerte (mediante sedación paliativa) que tuvieron sus familiares¹⁷. Otro de los artículos refiere que este alivio está relacionado con el fin del sufrimiento del familiar¹³.

Mientras la muerte del familiar o allegado sucede, entre el 25-85% de los pacientes experimentan en sus últimos días diversos síntomas asociados al sufrimiento, los cuáles también sufren sus familias y cuidadores informales¹⁵. Es en esta última etapa de la enfermedad terminal cuando las consecuencias negativas en el cuidador son especialmente observables²⁵.

Para identificar las anteriores emociones y sentimientos se utilizaron diversas herramientas como el Cuestionario de bienestar Psicológico (CAVIAR)²¹, el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidados Informales (ICUB97)¹⁰, the Social Support Questionnaire (SSQ)⁸, the Bakas Caregiving Outcomes Scale²³, el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28)²⁵ y el Cuestionario de Zarit^{18,21,23,25}. Otros resultados analizados identificaron las emociones y los sentimientos mediante un cuestionario creado por los investigadores^{8,9,14,23,27} o mediante la realización y grabación de una entrevista semiestructurada a los cuidadores informales^{12,13,16,17}. Dos de los artículos analizados comienzan la entrevista mediante la pregunta: *“¿Cómo es para usted cuidar de (nombre del familiar con cáncer?”*^{12,16}.

Otro de los estudios realizó una sesión en grupo con varios cuidadores informales, iniciando la sesión con esta pregunta: *“¿Cuénteme sobre sus experiencias con los Cuidados Paliativos?”*¹⁹. También se les preguntó por su

calidad de vida, cómo definen la palabra calidad de vida y qué significado tiene para los cuidadores la palabra autocuidado¹⁹.

Proporcionar cuidados a un paciente terminal no solo conlleva un impacto emocional, sino que puede traer asociadas consecuencias psicológicas y una menor satisfacción con la vida¹⁶. Atendiendo a este último aspecto, hasta un 87% de los cuidadores considera que su vida ha empeorado desde el comienzo de la enfermedad de su familiar y un 57% se siente menos satisfecho con su vida¹⁴. Incluso hasta un 28% de los cuidadores han requerido medicación para enfrentar la carga asociada a ejercer su rol de cuidadores²⁶.

Íntimamente relacionado con el aspecto emocional está el aspecto psicológico. Emociones como la tristeza son manifestaciones relacionadas con la depresión. Entre los resultados analizados, cabe destacar que entre un 50-93% de los cuidadores informales presenta sintomatología depresiva^{5,8,11,14,18,20-22,24,26,27} y aproximadamente un 30-70% presenta sintomatología ansiosa y estrés^{5,8,15,16,19-21,24-27}. En algunos casos es necesaria la utilización de medicación para enfrentar la carga asociada a la prestación de los cuidados^{10,27}. La depresión y la ansiedad son identificadas mediante la Escala de Ansiedad y Depresión (HAD)^{5,8,27}. Otro de los estudios miden estas dos sintomatologías mediante el Inventario de Ansiedad de Rasgo y Estado (IDARE)²¹ y el Inventario de Depresión de Rasgo y Estado (IDERE)²¹.

Señalar que tal y como indica el artículo *“Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en Cuidados Paliativos pediátricos”*, hasta un 42% de los cuidadores informales pueden presentar dificultades para expresarse emocionalmente y mostrar también cambios de humor¹⁸.

3.2 Consecuencias físicas en los cuidadores informales

Otra de las manifestaciones identificadas en los cuidadores como resultado de ejercer su rol de cuidador es a nivel físico^{8,10,14-16,21,25,27}. El **agotamiento físico** es una de las dificultades que con mayor frecuencia se producen en el cuidador informal^{15,16,18,20}. La cifra de cuidadores que refieren cansancio es variable, con porcentajes que oscilan desde el 8% hasta el 70% en el artículo *“Cuidador*

*principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura repercussões deste encargo*¹³.

Son varios los artículos que indican que parte de los cuidadores también pueden presentar problemas de espalda^{10,14,19-21}. Esta molestia está presente hasta en un 78% de los cuidadores informales en el artículo *“Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en Cuidados Paliativos pediátricos”*¹⁰.

El estrés que se produce en el cuidador informal puede ocasionar fatiga, problemas de salud y trastornos de sueño¹¹. La dificultad para dormir o el insomnio está presente en los cuidadores en parte de los resultados seleccionados. Aproximadamente, un 68% de los cuidadores informan que tienen dificultad para dormir^{7,14,20,21} y no solo eso, sino que más del 50% de los cuidadores refieren que se despiertan a menudo durante la noche¹⁰. Uno de los estudios analizados indica que un 7% de los cuidadores informales tomaba medicación para dormir¹⁰. Además, otros estudios incluyen síntomas como la cefalea^{14,19,20}, las palpitaciones¹⁸, el temblor de manos¹⁸ e hipertensión arterial²¹.

Se han identificado cambios a nivel nutricional, como por ejemplo la pérdida o el aumento de peso en los cuidadores, la pérdida de apetito o las malas digestiones¹⁰. Un 42% de los cuidadores indican que comen a destiempo¹⁰, adquiriendo una escasa preocupación por la alimentación y un estilo de vida poco saludable¹⁶. Relacionado con la adquisición de estilos de vida poco saludables, destaca el consumo excesivo por parte de los cuidadores de sustancias perjudiciales como el café, el tabaco o el alcohol¹⁸. En el artículo *“Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura repercussões deste encargo”*¹⁴, un 14% de cuidadores había empezado a fumar desde que comenzó a proporcionar cuidados y otro 14% de cuidadores fumadores afirmaban que fumaban más desde entonces. Se añade además que, hasta un 42% de los cuidadores realizan menos ejercicio desde que encargan del cuidado de su familiar o allegado¹⁰.

Muchos aspectos de la sobrecarga mental son el resultado del desgaste físico producido en el cuidador¹⁶ y conforme aumenta la dependencia del paciente,

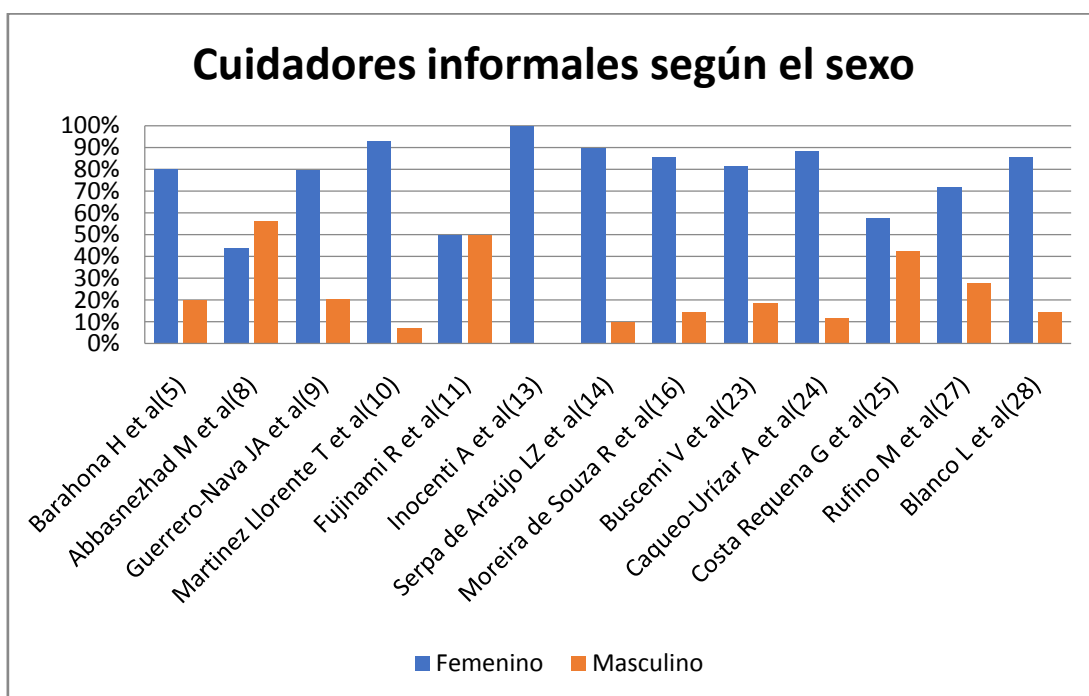
aumenta también el estrés físico percibido por el cuidador informal¹⁸. Debido a la gran tensión mental y emocional que sobrellevan los cuidadores informales pueden presentar hasta un 63% más de riesgo de mortalidad¹⁰.

3.3 Perfil más común de cuidador informal

Los resultados obtenidos indican que el perfil más frecuente de cuidador informal corresponde a una mujer en más del 70% de los casos^{8,10}, superando en algunos de los estudios el 80%^{4,6,7,10,12,19,23-26,28} y alcanzando el 100% en el artículo “*Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em Cuidados Paliativos*”¹³. Solo en uno de los artículos el porcentaje de hombres superaba al de mujeres⁸.

En la FIGURA 2 se puede observar la distribución de cuidadores informales de las muestras de los distintos estudios, divididos según su sexo.

Figura 2: Distribución de los cuidadores informales según su sexo.



Respecto a la **edad de los cuidadores informales** encontramos que presentan edades comprendidas entre los 18 y 75 años^{12,14,27}. Sin embargo, son varios los estudios que señalan que más de un 30% de los cuidadores tienen una edad media superior a los cincuenta y cinco años^{17,26,27}. No obstante, encontramos que la media de edad disminuye a una edad comprendida entre 36 y 45 años en el artículo “*Repercusiones en el cuidador*

*principal del niño hospitalizado a domicilio en Cuidados Paliativos pediátricos*¹⁰. En este artículo la muestra está compuesta principalmente por madres de pacientes terminales que tenían una edad que oscilaba desde los 8 meses hasta los 21 años.

Tal y como indica el artículo *“Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura repercussões deste encargo”*¹⁴, más del 92% de los cuidadores tienen algún grado de parentesco con los pacientes. La **relación de parentesco** es en su mayoría conyugal o filial^{5,12,14,17,21,24,26,28}, seguidos de madres, primos y tías^{12,14}. La mayoría de los cuidadores residían en el mismo domicilio que el paciente^{10,13,21,27,28} y estaban casados^{8,12,13,19,26}, aunque en un artículo hasta un 60% de la muestra de los cuidadores eran viudos/as¹⁷. Una de las revisiones bibliográficas indica que son las mujeres solteras las que van a asumir los cuidados de los familiares al darse por sentado tienen mayor disponibilidad¹⁶. Hasta un 59% de los cuidadores refieren la no existencia de cuidadores secundarios, asumiendo ellos solos el rol de cuidador principal⁵. Además, una de las revisiones bibliográficas señala que no siempre la situación familiar permite dividir las tareas del cuidador, por lo que muchas veces el cuidador principal se convierte en el único cuidador¹⁶.

El **nivel de estudios** de los cuidadores informales es también variable. La mayoría de estudios indican que los cuidadores tienen un nivel de estudios primarios o secundarios^{8,21,25}. El artículo *“Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer Palliative Care”*²⁴ señala que más del 30% de su muestra tenían estudios universitarios. Este porcentaje aumenta hasta un 50% en el artículo *“Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal”*¹⁷. Al estudiar la **ocupación de los cuidadores**, el porcentaje que trabaja oscila en el 16% y el 27%. Parte de los cuidadores refieren tener haber tenido que disminuir sus horas de trabajo o abandonar su empleo por no poder compaginar éste con el cuidado del enfermo^{5,10,24}. Hasta un 80% de los cuidadores no realizan una actividad profesional retributiva^{5,20}, dedicándose a tareas del hogar^{8,10,12,17}.

Asimismo identificamos en la bibliografía analizada **los valores y las creencias** de los cuidadores. Relacionado con la religión de los cuidadores,

destaca en primer lugar, la religión católica^{11,13,17,19} seguida de la evangélica¹³. El artículo *“Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador”* indica la existencia de varios estudios que demuestran un menor desarrollo de depresión y sufrimiento psicológico en cuidadores religiosos¹⁶.

4. DISCUSIÓN

El presente estudio fue realizado con el objetivo principal de analizar mediante una revisión de la literatura científica cuáles son las principales emociones y sentimientos que se identifican en los cuidadores informales de pacientes que se encuentran en la fase final de su vida. Tras estudiar la bibliografía consultada, los resultados señalan que debido a la presencia de una enfermedad terminal en un familiar o allegado, los cuidadores informales experimentan múltiples emociones y sentimientos. De los 1511 resultados hallados en las bases de datos y en el motor de búsqueda empleados solo 22 de ellos cumplían los criterios de inclusión, lo que supone aproximadamente un 1,45%. Por lo tanto, podríamos señalar que todavía se trata de un tema poco estudiado.

La mayoría de los resultados indican que las **emociones** que presentan con mayor asiduidad los cuidadores informales son el miedo y la tristeza. Los **sentimientos** más destacados son la irritabilidad, la impotencia, la soledad, el nerviosismo y la ansiedad. La evidencia disponible indica también que la culpa es uno de los sentimientos más experimentados por los cuidadores pero en nuestros resultados solo ha sido identificada en uno de los artículos seleccionados²¹.

El bienestar de los cuidadores se ve afectado por la carga a la que están sometidos y parte de ellos refieren que su vida ha empeorado desde que comenzaron a cuidar del familiar o allegado. No hay que olvidar que uno de los componentes fundamentales del bienestar es la satisfacción personal con la vida²¹. Las emociones y los sentimientos aumentan su expresión conforme la dependencia del paciente crece. Tras la muerte del paciente terminal suelen aparecer además de las emociones y sentimientos anteriores, sentimientos de liberación, tranquilidad y alivio^{4,17}.

Otro hallazgo es la presencia de ideas de suicidio en los cuidadores informales en una de las revisiones bibliográficas estudiadas²⁰. Debido al bajo nivel de evidencia que presenta este tipo de trabajos es necesaria la realización de trabajos con un mayor nivel de evidencia que permitan conocer si ser cuidador informal aumenta la presencia de ideación suicida en éstos.

Sintomatologías como la depresión y la ansiedad son medidas a través de herramientas validadas como la Escala de Ansiedad y Depresión (HAD)^{5,8,27}, el Inventario de Ansiedad de Rasgo y Estado (IDARE)²¹ y el Inventario de Depresión de Rasgo y Estado (IDERE)²¹. En cambio, no hemos encontrado en los resultados analizados una herramienta validada que identifique las emociones y los sentimientos producidos en los cuidadores informales. No obstante, son varios los estudios que utilizan cuestionarios validados como el Cuestionario de bienestar Psicológico (CAVIAR)²¹, el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidados Informales (ICUB97)¹⁰, the Social Support Questionnaire (SSQ)⁸, the Bakas Caregiving Outcomes Scale²³, el Cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-28)²⁵ y el cuestionario de Zarit^{5,18,21,23-25} que recogen algunos de los aspectos emocionales que pueden producirse en los cuidadores.

Tampoco hemos hallado una pregunta clínica específica en formato PICO relacionada con el tema de estudio a excepción de algunos de los estudios analizados. En el artículo *“Significado de ser cuidador de familiar con cáncer y dependiente: contribuciones a la paliación”*¹² los investigadores utilizan la siguiente pregunta guía: *“¿Cómo es para usted cuidar de (nombre del familiar con cáncer)?”*. Esta misma pregunta es realizada en otro de los estudios¹⁶. Otra pregunta algo más general es la utilizada en el artículo *“Pertener a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile”*: *“¿Cuénteme sobre sus experiencias con los Cuidados Paliativos?”*¹⁹.

Tal y como señala el artículo *“Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en Cuidados Paliativos pediátricos”* parte de los cuidadores pueden presentar dificultades para expresarse emocionalmente¹⁰. Zarái R. en su obra *“Las emociones que curan”*, muestra que las emociones reprimidas son la mayor causa de estrés, el cual se manifiesta a través de las enfermedades psicosomáticas⁶. Varias de estas enfermedades las localizamos

en las consecuencias físicas que se producen en el cuidador informal como son la alteración del patrón del sueño y el cansancio.

A nivel físico, el síntoma más destacado es el cansancio^{15,16,18,20}. Éste se produce fundamentalmente por el estrés sufrido por el cuidador aunque otra de las causas que parecen causarlo es que los cuidadores informales carecen de horarios ni de periodos de descanso establecidos¹⁶. Por otro lado, el estrés también puede ocasionar alteraciones en el patrón del sueño en el cuidador informal¹¹. Estas alteraciones producen consecuencias negativas en la salud del propio cuidador, en su calidad de vida y en la capacidad de hacerse cargo tanto de las necesidades del familiar o allegado como de las suyas propias^{20,21}. Este desgaste será mayor conforme el familiar o allegado sea más dependiente^{16-18,21,24}. Parte de los cuidadores, estos refieren haber empeorado sus hábitos de vida con una alimentación poco equilibrada y el consumo de sustancias perjudiciales como tabaco, café o alcohol¹⁸. Además, debido a la carga asociada al cuidado son varios los cuidadores que requieren medicación para enfrentarla^{10,26}. Estos resultados refuerzan la idea de que la sobrecarga producida en el cuidador disminuye su estado de salud y produce un aumento en el riesgo de mortalidad de éste^{10,21}.

Tal y como indica la información obtenida, en nuestros resultados hemos encontrado que ejercer el rol de cuidador informal no solo produce consecuencias a nivel emocional sino que también a nivel de valores y creencias, familiar, social, psicológico, físico y financiero⁸.

El **perfil de cuidador informal** más común concuerda en diversos de los estudios analizados^{1,3,4}. El sexo del cuidador es el de una mujer^{5-7,10,12,19,23-26,28} y solamente en un artículo el porcentaje de hombres supera al de mujeres⁸. El cuidador informal suele ser un familiar directo del paciente^{4,5,12,14,17,21,24,26}. Destacan las relaciones conyugales y filiales entre cuidador y el familiar al que cuidan^{4,5,12,14,17,24,26,28}, conviviendo la mayoría de éstos en el mismo domicilio que el paciente^{4,10,13,27,28}. Una de las revisiones bibliográficas indica que en la mayoría de ocasiones es una mujer soltera la que adopta el rol de cuidadora informal¹⁶ pero contrariamente a lo esperado, nuestros resultados indican que la mayoría de los cuidadores son personas casadas^{4,12,13,19,26}.

Un aspecto a destacar es que parte de los cuidadores principales informales indican que no tienen un cuidador secundario que les ayude con las tareas que

desarrollan como cuidadores principales¹⁶. Este hecho puede hacer que la sensación de carga percibida por el cuidador informal aumente y con ello las consecuencias negativas¹⁶. Sin embargo, sería necesario un mayor estudio en profundidad para poder confirmar que ser cuidador principal, informal y único son factores de riesgo para desarrollar sobrecarga.

En esta revisión, la edad de los cuidadores informales es muy variable (entre 18 y 75 años)^{12,14,27}. No obstante, al tener en cuenta la edad media de los cuidadores de los estudios analizados ésta se sitúa en torno a los 55 años, coincidiendo estos datos con la evidencia disponible⁴. Esta media de edad en los cuidadores está en aumento tal y como indica el *Informe de la Organización Mundial de la Salud, Mejores Cuidados Paliativos para Persona Mayores de 2004*⁴. Los cuidadores más mayores presentan una mayor morbilidad, mostrando más problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño¹⁶. Sin embargo, este mismo trabajo indica que aunque los cuidadores más mayores pueden no tener la vitalidad necesaria para cuidar a personas dependientes, sí que pueden estar más preparados desde la perspectiva emocional que los cuidadores más jóvenes¹⁶. Encontramos una diferencia respecto al perfil más común de cuidador informal, ya que los resultados obtenidos señalan que los cuidadores informales suelen tener un nivel de educativo bajo⁵. Nuestros resultados sugieren que entre un 28-50% de los cuidadores informales tienen estudios universitarios^{17,24}.

Entre las **limitaciones** de esta revisión bibliográfica señalar que la mayoría de los resultados analizados tienen un diseño cualitativo o descriptivo por lo que los resultados obtenidos tienen un bajo nivel de evidencia científica y un bajo grado de recomendación. Un aspecto que puede considerarse también una limitación en esta revisión es la selección de tres revisiones bibliográficas, las cuales no garantizan la exhaustividad ni la validez de los resultados^{15,20,22}.

Debemos tener en cuenta los sesgos presentes en parte de los resultados seleccionados para la elaboración de esta revisión de la literatura científica. En varios de los artículos identificamos sesgos de selección^{12,14,17,21}, como puede ser el sesgo de autoselección o de voluntariado¹², debido a que se utilizaron métodos de muestreo no probabilísticos^{10,21} y sesgos de no respuesta por parte de alguno de los cuidadores²¹ que pueden hacer que la muestra no sea representativa. Otra limitación encontrada es el pequeño tamaño muestral de

varios de los artículos incluidos^{9,10,13,16,17,24,25,28}, lo que dificulta la extrapolación de los resultados. Además, parte de los estudios incluidos se realizaron en diferentes países (Chile, México, España, Brasil, Cuba, Colombia e Irán), por lo que los resultados también pueden haberse visto influidos por factores culturales.

En esta revisión no se ha tenido en cuenta en los criterios de inclusión qué tipo de enfermedad terminal padecía el paciente. Tampoco a los cuidadores que no son atendidos por el equipo de Cuidados Paliativos o por alguna organización que se encargue del cuidado de estos pacientes y de sus familias. Al no haberlas tenido en cuenta, podrían ser variables de confusión que podrían modificar las emociones y los sentimientos identificados en el cuidador informal.

Están presentes algunos otros sesgos como el de clasificación o información, como es el sesgo del instrumento de medida al no existir un instrumento específico validado para identificar las emociones y los sentimientos en los cuidadores. En la mayoría de estudios se utiliza un instrumento o cuestionario creado por los propios investigadores^{8,9,14,19,23,27} o se realiza una entrevista semiestructurada^{12,13,16,17}, las cuales en algunos estudios eran grabadas y posteriormente transcritas. Si bien se indica que la grabación es transcrita fielmente, no se señala si hubo o no cegamiento por parte de la persona que la transcribe, por lo que podría estar presente un sesgo del observador.

Aun así, destacar la dificultad de elaborar una herramienta validada para identificar aspectos subjetivos como son las emociones y los sentimientos de los cuidadores. En la revisión sistemática, *“Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia”*²², encontramos un posible sesgo de publicación al no especificar si se tuvieron en cuenta los artículos no publicados, la literatura gris y si hubo contacto con expertos.

Algunos estudios indican que se controlaron las variables de confusión, utilizando modelos de regresión²⁴. El resto de estudios no señalan si hubo o no control de las variables de confusión por lo que podría estar presente también este tipo de sesgo.

5. CONCLUSIONES

Según la bibliografía analizada las emociones que experimentan con mayor frecuencia los cuidadores informales son el miedo y la tristeza. Como sentimientos identificados destacan el nerviosismo, el estrés, la irritabilidad, la impotencia, la ansiedad y la soledad. Otras sintomatologías presentes son la ansiedad y la depresión. Durante el análisis de los resultados no se encontraron herramientas validadas que identificaran las emociones y los sentimientos producidos en los cuidadores informales. Por ello, como investigación futura podríamos sugerir el desarrollo de una herramienta que fuera validada y que nos permitiera a los profesionales poder identificarlas.

Adoptar el rol de cuidador informal no implica únicamente la aparición de consecuencias emocionales, sino que también conlleva una serie de consecuencias físicas, sociales, psicológicas, espirituales y económicas. Así, a nivel físico destaca la aparición de cansancio y la alteración del patrón del sueño, la cual puede influir en la calidad de vida del cuidador.

El perfil de cuidador informal más común es el de una mujer de mediana edad, generalmente con estudios primarios que es una familiar directa del paciente, en concreto su esposa o hija. Además, parte de estas cuidadoras están casadas y viven en el mismo domicilio que el paciente. Identificar el perfil del cuidador informal puede ayudarnos desde Enfermería a establecer un marco de referencia común que nos permita conocer en futuros trabajos cuáles son las principales preocupaciones y factores de riesgo que pueden hacer que éstos presenten sobrecarga. De esta manera podría identificarse de forma temprana a los cuidadores que tienen riesgo de desarrollar sobrecarga para así desarrollar intervenciones y actividades que la disminuyan.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Barquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. 1ª ed. Barcelona: Editorial Elsevier España; 2012.
2. Colell Brunet R. Enfermería y Cuidados Paliativos. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 2008.
3. Bermejo JC, Díaz-Albo E, Sánchez E. Manual básico para la atención integral en Cuidados Paliativos. 1a. ed. Madrid: Cáritas; 2011.
4. García González A. Enfermería en Cuidados Paliativos. 1a. ed. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
5. Barahona Álvarez H, Viloría Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. Med Paliat [en línea]. 2012. [fecha de acceso 20 de febrero de 2017]; 19(3): 100-104. URL disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000176>
6. Zarái R. Las emociones que curan. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1996.
7. López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos. 1a. ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2003.
8. Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J et. al. Cancer Care Burden among Primary Family Caregivers of Iranian Hematologic Cancer Patients. Asian Pac J Cancer Prev [en línea]. 2015. [fecha de acceso 10 de marzo de 2017]; 16(13): 5499-5505. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.13.5499>
9. Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA et al. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc [en línea]. 2016. [fecha de acceso 22 de febrero de 2017]; 24(2):91-98. URL disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2016/eim162d.pdf>

10. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en Cuidados Paliativos pediátricos. *Med Paliat* [en línea]. 2014. [fecha de acceso 15 de marzo de 2017]: 1-14. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.004>
11. Fujinami R, Otis-Green S, Linda Klein JD, Sidhu R et al. Quality of Life of Family Caregivers: Challenges Faced in Care of the Lung Cancer Patient. *Clin J of Oncol Nurs* [en línea]. 2012. [fecha de acceso 17 de marzo de 2017]; 16(6): 1-20. URL disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3734940/pdf/nihms441506.pdf>
12. Aparecida Marchi J, Cardoso de Paula C, Oliveira Girardon-Perlini NM, Aparecida Sales C. Significado de ser-cuidador de familiar con cáncer y dependiente: contribuciones a la paliación. *Texto Contexto Enferm* [en línea]. 2016. [fecha de acceso 28 de marzo de 2017]; 25(1): 1-8. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>
13. Inocenti A, Gimenes Rodrigues I, Inocenti Miasso A. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em Cuidados Paliativos. *Rev Eletr Enf* [en línea]. 2009. [fecha de acceso 20 de marzo de 2017]; 11(4): 858-865. URL disponible en: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf
14. Serpa de Araújo LZ, Serpa de Araújo CZ, De Barros Almeida Souto AK, Da Silva Oliveira M. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm* [en línea]. 2009. [fecha de acceso 18 de marzo de 2017]; 62(1): 32-37. URL disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>
15. Liston Andrade Ferreira NM, Bertoli de Souza CL, Stuchi Z. Cuidados Paliativos e família. *Rev Ciênc Méd* [en línea]. 2008. [fecha de acceso 18 de marzo de 2017]; 17(1): 33-42. URL disponible en: <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>
16. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enferm Global* [en línea]. 2011. [fecha de

- acceso 13 de marzo de 2017]; 10(2): 1-13. URL disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771/115361>
17. Carmona Jiménez AM, González M, Vélez MC, Krikorian A. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. *Psicooncología* [en línea]. 2016. [fecha de acceso 26 de febrero de 2017]; 13(2): 351-365. URL disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794460>
18. Martínez Cortés MC, López Liria R, Padilla Góngora D, García Goldsmith M, Rodríguez Martín CR et al. Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *INFAD* [en línea]. 2011. [fecha de acceso 5 de marzo de 2017]; 1(4): 269-276. URL disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641327>
19. Arriaza P, Cancino G, Sanhueza O. Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Cienc Enferm* [en línea]. 2009. [fecha de acceso 17 de marzo de 2017]; 15(2): 95-106. URL disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000200010&lng=es
20. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* [en línea]. 2009. [fecha de acceso 31 de marzo de 2017]; 4: 39-46. URL disponible en: <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Desgaste-del-cuidador.pdf>
21. Bethancourt Santana YC, Bethancourt Enríquez J, Moreno Rodríguez Y, Suárez Hernández A. Evaluación del bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en fase de Cuidados Paliativos. *Mediciego* [en línea]. 2014. [fecha de acceso 1 de marzo de 2017]; 20(2): 1-7. URL disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc142f.pdf>
22. Deví Bastida J, Naqui Esteve M, Jofre Font S, Fetscher Eickhoff A. Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. *Gerokomos* [en línea]. 2016. [fecha de acceso 8 de

- marzo de 2017]; 27(1): 19-24. URL disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v27n1/05_revision_04.pdf
23. Buscemi V, Font A, Viladriht C. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer Palliative Care. *Psicooncología* [en línea]. 2010. [fecha de acceso 22 de marzo de 2017]; 7(1): 109-125. URL disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3228822>
24. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Miranda Castillo C, et al. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* [en línea]. 2013. [fecha de acceso 25 de marzo de 2017]; 10(1): 95-108. URL disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950/39951>
25. Costa Requena G, Espinosa Val MC, Cristófol Allue R. Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. *Rev Esp de Geriatr Gerontol* [en línea]. 2013. [fecha de acceso 15 de marzo de 2017]; 48(3): 118-121. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2012.09.003>
26. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida – Familia y/o persona significativa. *Enferm Glob* [en línea]. 2010. [fecha de acceso 29 de marzo de 2017]; (18): 1-7. URL disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/93841/90481>
27. Rufino M, Blasco T, Güell E, Ramos A, Pascual A. Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de Cuidados Paliativos. *Psicooncología* [en línea]. 2010. [fecha de acceso 22 de febrero de 2017]; 7(1): 99-108. URL disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010120099A/15099>
28. Blanco L, Librada S, Rocafort J, Cabo R et al. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat* [en línea]. 2007. [fecha de acceso 16 de marzo de 2017]; 14(3): 1-5. URL disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2391557>

7. AGRADECIMIENTOS

A Laura Martínez Alarcón, por guiarme durante el proceso de elaboración de este trabajo.

A los profesores, por transmitirnos sus conocimientos y sus buenos consejos.

A mi madre y a Elena, por su apoyo incondicional.

A mis compañeros Gemma, Claudia, Sole, David, Ana y Penélope por compartir junto a ellos los cuatro mejores años de mi vida.

Gracias a todos.

8. ANEXOS

8.1. Estrategia de búsqueda

Tabla 2. Estrategia de búsqueda (bases de datos, cadenas de búsqueda y límites empleados).

Base de datos	Cadenas de búsqueda	Límites
Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS)	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores. CP "AND" Cuidadores "AND" CV. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
Índice Médico Español (IME)	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
CUIDEN	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores. CP "AND" Cuidadores "AND" CV. CP "AND" Sobrecarga del cuidador. Cuidadores "AND" Enfermo terminal. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
SciELO	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores. CV "AND" Cuidadores. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
PuBMed	<ul style="list-style-type: none"> Palliative Care "AND" Caregivers "AND" Emotions. Palliative Care "AND" Caregivers "AND" Quality of Life. 	<ul style="list-style-type: none"> Article types: Clinical Trial, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Observational Study, Rw and Systematic Rw. Publication dates: 10 years (2007-2017).
Dialnet	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores. Sobrecarga del Cuidador "AND" CP. CP "AND" Cuidadores "AND" CV. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
Biblioteca Cochrane Plus	<ul style="list-style-type: none"> Cuidadores "AND" Enfermo terminal. 	- Años de Publicación: 2007-2017.
Motor de búsqueda	Cadena de búsqueda	Límites
Google Académico	<ul style="list-style-type: none"> CP "AND" Cuidadores "AND" Sobrecarga del Cuidador "AND" Emociones "AND" Sentimientos. 	- Años de Publicación: 2007-2017.

CP: Cuidados Paliativos. Rw: Revisión. CV: Calidad de Vida.