

## Cuidando al final de la vida. Un programa de intervención online para familiares de pacientes oncológicos en fase paliativa

Ana Monroy González<sup>1</sup> , Carmen Yélamos Agua<sup>2</sup> , Sofía Luque Suárez<sup>3\*</sup> , Lorena Alonso Rivas<sup>4</sup> , Montserrat García Sanz<sup>5</sup> , Mireia Golobardes Subirana<sup>6</sup> , Miriam Sánchez Regadera<sup>7</sup> , Elisa Nerea Ramos Díez-Astrain<sup>8</sup> , Ana Isabel Álvarez Jiménez<sup>9</sup> , Salome Penélope Sanjurjo Álvarez<sup>10</sup> , Adela Gálvez Anguita<sup>11</sup> , Marta Balsera Güera<sup>12</sup> , Javier Gil Murcia<sup>13</sup> 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.94809>

Recibido: 7 de septiembre de 2023 / Aceptado: 2 de enero de 2024

**Resumen:** Objetivo: Analizar la eficacia de un programa de intervención psicológica grupal en formato online diseñado para reducir la sobrecarga y el malestar emocional de los cuidadores informales de pacientes oncológicos en fase final de vida. Método: El programa se desarrolló para cuidadores principales de pacientes oncológicos en situación de enfermedad avanzada, con pronóstico de

- <sup>1</sup> Ana Monroy González. Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid. ORCID: 0000-0002-3322-3839. E-mail: ana.monroy@contraelcancer.es
  - <sup>2</sup> Carmen Yélamos Agua. Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid. ORCID: 0000-0003-0425-4799. E-mail: carmen.yelamos@contraelcancer.es
  - <sup>3</sup> Sofía Luque Suárez. Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid. ORCID: 0000-0002-7835-893X. E-mail: psicologia@contraelcancer.es
  - <sup>4</sup> Lorena Alonso Rivas. Asociación Española Contra el Cáncer, Cáceres. E-mail: lorena.alonso@contraelcancer.es
  - <sup>5</sup> Montserrat García Sanz. Asociación Española Contra el Cáncer, Teruel. E-mail: teruel@contraelcancer.es
  - <sup>6</sup> Mireia Golobardes Subiranad. Asociación Española Contra el Cáncer, Barcelona. Email: mireia.golobardes@contraelcancer.es
  - <sup>7</sup> Miriam Sánchez Regadera. Asociación Española Contra el Cáncer, Murcia. E-mail: miriam.sanchez@contraelcancer.es
  - <sup>8</sup> Elisa Nerea Ramos Díez-Astrain. Asociación Española Contra el Cáncer, Valladolid. E-mail: elisanerea.ramos@contraelcancer.es
  - <sup>9</sup> Ana Isabel Álvarez Jiménez. Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid. E-mail: ana.alvarez@contraelcancer.es
  - <sup>10</sup> Salome Penélope Sanjurjo Álvarez. Asociación Española Contra el Cáncer, Pontevedra. E-mail: penelope.sanjurjo@contraelcancer.es
  - <sup>11</sup> Adela Gálvez Anguita. Asociación Española Contra el Cáncer, Málaga. E-mail: adela.galvez@contraelcancer.es
  - <sup>12</sup> Marta Balsera Güera. Asociación Española Contra el Cáncer, Alicante. E-mail: alicante@contraelcancer.es
  - <sup>13</sup> Javier Gil Murcia. Asociación Española Contra el Cáncer, Alicante. E-mail: alicante@contraelcancer.es
- \* Dirección de correspondencia: Sofía Luque Suárez. Asociación Española Contra el Cáncer. Calle Teniente Coronel Noreña, 30. 28045. Madrid, España. E-mail: psicologia@contraelcancer.es.

vida inferior a 6 meses. La intervención consistió en cuatro sesiones semanales. Los instrumentos de evaluación fueron la Escala de Detección de Malestar Emocional del Cuidador Principal y la Escala Zarit Reducida y se aplicaron al inicio y al final del programa. Además, se categorizaron las principales preocupaciones de los cuidadores a través de la Escala de Detección del Malestar del Cuidador Principal. Se utilizaron estadísticos descriptivos y *t* de Student. Resultados: En el estudio participaron 38 familiares de los cuales el 81,6% eran mujeres. En cuanto el grado de parentesco, el 44,7% eran descendientes del paciente. El malestar emocional se redujo significativamente después de la intervención. La incertidumbre se mantuvo como principal preocupación en ambos momentos de medida. Antes del programa, la segunda preocupación más frecuente fue el sufrimiento por el ser querido enfermo, mientras que después de la intervención fue la preocupación por el sufrimiento de otros miembros de la familia. Conclusiones: La realización de este programa de intervención psicológica grupal online demostró ser efectiva para reducir el malestar emocional en los cuidadores principales de pacientes oncológicos al final de la vida. La incertidumbre fue una preocupación constante a lo largo del programa en los familiares.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, pacientes oncológicos, cuidadores principales, final de la vida, sobrecarga.

## ENG **Caring the caregivers. An online psychological intervention for family caregivers of oncological palliative patients**

**ENG Abstract:** Aim: analyze the effectiveness of an online delivered psychological intervention program for oncological palliative caregivers in order to reduce the distress and caregiver burden. Methods: The program was developed for primary caregivers of advanced cancer patients, with a life expectancy of less than 6 months. The intervention consisted of 4 weekly sessions. The assessment instruments were the Caregiver Emotional Distress Detection Scale and the Zarit's Reduced Scale and were applied at the beginning and end of the program. In addition, the main worries of the caregivers were categorized by the Caregiver Emotional Distress Detection Scale. Descriptive statistics and Student's *t* were used. Results: 38 caregivers enrolled in intervention, 81.6% of whom were women. Regarding the degree of kinship, 44.7% were descendants of the patient. The distress was significantly reduced after the intervention. Uncertainty remained the main worry at both moments of measurement. Before the program, the second most frequent worry was the suffering of the patient, while after the intervention it was worries about the suffering of other family members. Conclusions: Carrying out this online group psychological intervention program proved to be effective in reducing emotional distress in the main caregivers of cancer patients at the end of life. Uncertainty was a constant concern throughout the program in the relatives.

**Keywords:** Palliative care, oncological patients, family caregivers, end-of-life, caregiver burden.

**Sumario:** 1. Introducción 2. Método 3. Análisis 4 Resultados 5. Discusión 6. Conclusiones 7. Referencias bibliográficas

**Cómo citar:** Monroy González A, Yélamos Agua C, Luque Suárez S, Alonso Rivas L, García Sanz M, Golobardes Subirana M, Sánchez Regadera M, Nerea Ramos Díez-Astrain E, Álvarez Jiménez AI, Sanjurjo Álvarez SP, Gálvez Anguita A, Balsera Güera M, Gil Murcia J. Cuidando al final de la vida. Un programa de intervención online para familiares de pacientes oncológicos en fase paliativa. *Psicooncología* 2024; 21: 11-22. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.94809>

### 1. Introducción

El cáncer avanzado supone una serie de desafíos importantes para los pacientes, que van desde el deterioro físico debido a la enfermedad hasta los efectos secundarios de los tratamientos, así como la incapacidad para realizar actividades laborales, físicas o sociales<sup>(1)</sup>. Además, el impacto psicológico

de afrontar una enfermedad progresiva y potencialmente limitante en la esperanza de vida es profundo y duradero para los pacientes<sup>(2)</sup>. Según las estimaciones del Observatorio del Cáncer<sup>(3)</sup>, durante el año 2020, se identificaron 112.741 personas con cáncer que requerían atención paliativa en España.

El proceso oncológico y sus tratamientos no solo afectan a la vida de los pacientes, sino que también generan disrupciones en la vida cotidiana y en el funcionamiento de las familias que le rodean. Esta situación desencadena una serie de desafíos tanto en el paciente como en el cuidador<sup>(4)</sup>, como son el impacto emocional ante la posibilidad de un pronóstico desfavorable y una perspectiva vital limitada, el manejo de síntomas complejos como el dolor, la falta de control y la autonomía, dificultades en la comunicación sobre la enfermedad y la relación con los seres queridos con respecto a la enfermedad y la muerte<sup>(5)</sup>.

Los cuidadores principales suelen ser personas allegadas al paciente; familiares, parejas o amigos cercanos. Se definen como cuidadores informales porque, en la gran mayoría de las ocasiones, no han recibido ningún tipo de formación para hacerse cargo de los cuidados en esta situación<sup>(6)</sup>.

Desempeñar el rol de cuidador principal es una tarea compleja que puede ocasionar inseguridad y sentimientos de impotencia en la persona que los lleva a cabo al no tener conocimiento ni habilidades sobre los cuidados en las situaciones de enfermedad y cuidados paliativos<sup>(7)</sup>. Además, la situación de enfermedad avanzada conlleva que las personas cuidadoras tengan que enfrentarse la toma de decisiones y reorientación de sus objetivos personales, dejando en ocasiones a un lado sus propias necesidades, lo que puede influir directamente en su calidad de vida<sup>(8,9)</sup>.

De esta forma, el cuidado de una persona enferma conlleva una carga emocional y física considerable para los cuidadores que impacta de manera directa e indirecta en multitud de esferas de su vida<sup>(10)</sup>. Estudios previos muestran cómo las personas cuidadoras manifiestan una serie de necesidades no cubiertas entre las que se encuentran la necesidad de información sobre la enfermedad y el apoyo psicológico<sup>(11)</sup>. Estos cuidadores presentan importantes consecuencias emocionales derivadas del proceso de enfermedad de su ser querido incluyendo distrés o malestar emocional, sintomatología ansiosa, depresiva, sobrecarga, pérdida de la sensación de control y autonomía, sentimientos de culpa y frustración<sup>(12)</sup>, problemas de sueño, deterioro en la calidad de vida<sup>(8,13-16)</sup> y problemas económicos<sup>(17)</sup>.

Dadas estas implicaciones, es crucial proporcionar apoyo tanto emocional como social a los cuidadores principales, ya que desempeñan un papel esencial en la adaptación del paciente a su enfermedad y a su situación particular. La atención psicológica a los familiares ha demostrado ser beneficiosa al reducir el sufrimiento, la claudicación familiar, así como prevenir la conspiración del silencio y el duelo complicado<sup>(18)</sup>.

A pesar de los beneficios, muchos cuidadores no acceden a los servicios de atención psicológica, debido a la dificultad de abandonar a su ser querido cuando la atención es presencial<sup>(19)</sup>. En este sentido, las intervenciones psicológicas online y los recursos de apoyo psicológico digital han emergido como una solución efectiva para superar estas barreras, facilitando que los cuidadores informales puedan acceder al servicio y brindar apoyo a los cuidadores informales.

Sin embargo, a pesar de la creciente necesidad, existen pocos programas de intervención psicológica que aborden las necesidades psicológicas de los familiares de pacientes oncológicos al final de la vida y que lo hagan en modalidad telemática. Por ello, el objetivo central de este estudio es analizar la eficacia de un programa de intervención psicológica grupal en formato online diseñado para reducir la sobrecarga y mejorar el bienestar emocional de los cuidadores de pacientes oncológicos en esta etapa de la enfermedad.

## 2. Método

### *Diseño del programa de intervención*

El desarrollo de este protocolo de actuación surgió ante la escasez de intervenciones psicológicas grupales con familiares de pacientes oncológicos en situación de final de vida. El objetivo de la intervención fue ayudar a los cuidadores a manejar las consecuencias psicológicas derivadas del cuidado de sus seres queridos en el momento de final de vida.

Para llevar a cabo la intervención, se puso en marcha un equipo de trabajo que definiera y elaborara los contenidos teóricos y prácticos del protocolo (ver tabla 1). El resultado fue un programa de intervención psicoeducativa compuesto por cuatro sesiones grupales de carácter semanal, con una hora y media de duración, en formato online.

**Tabla 1. Objetivos de la intervención psicológica grupal**

SESIONES	OBJETIVOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	MATERIALES
<i>Sesión 1.</i> GESTIÓN EMOCIONAL	Facilitar estrategias para afrontar la situación de una manera más saludable, favoreciendo el bienestar emocional del cuidado.	Establecer la buena cohesión con el grupo; presentación y explicación del funcionamiento del grupo.  Normalizar que las emociones que sienten son comunes en este proceso de cuidar a alguien en situación de enfermedad avanzada.  Aprender a identificar, conocer lo que está sintiendo emocional y físicamente, lo que está pensando y cómo está actuando.  Fomentar la importancia de compartir.  Normalizar lo que sienten y buscar estrategias conjuntamente de situaciones comunes, disminuyendo la sensación de soledad.	Presentación con los contenidos adhoc  Guía de la sesión
<i>Sesión 2.</i> AUTOCUIDADO	Proporcionar al familiar herramientas de autocuidado que le sean útiles en el proceso de enfermedad avanzada y/o fallecimiento de su familiar.	Legitimar las necesidades del cuidador informal.  Hacer consciente al cuidador informal de la importancia de dedicarse tiempo y cuidado.  Aprender a identificar señales de alerta.  Facilitar pautas y herramientas de autocuidado.  Aprender a pedir ayuda y delegar.	Presentación con los contenidos adhoc  Guía de la sesión <i>Leyenda "El leñador tenaz"</i>  Ejercicio relajación  Pautas autocuidado
<i>Sesión 3.</i> COMUNICACIÓN	Dotar a los familiares de enfermos en situación de enfermedad avanzada de herramientas de comunicación que favorezcan la gestión y la adaptación al proceso de final de vida.	Promover el uso de la comunicación asertiva con el familiar enfermo.  Desarrollar recursos para el manejo de situaciones difíciles en la comunicación.  Adaptar la comunicación hacia grupos específicos: sanitarios, amigos y niños.  Aprender a gestionar situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo: ira, aislamiento, conspiración del silencio.	Presentación con los contenidos ad hoc  Guía de la sesión  Listado de facilitadores para comunicación  Lista de obstáculos en la comunicación

SESIONES	OBJETIVOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	MATERIALES
Sesión 4. FINAL DE VIDA	Dotar al familiar de herramientas para afrontar la muerte y despedida de su ser querido. Prevenir duelo complicado.	Normalizar el concepto de muerte. Psicoeducación sobre el duelo y el duelo anticipado, dotando de herramientas adecuadas que ayuden en el afrontamiento adaptativo en los primeros momentos tras el fallecimiento. Elaborar y construir el legado.	Presentación con los contenidos ad hoc Guía de la sesión Leyenda "El camino de las lágrimas"

En la primera sesión se abordaba la gestión emocional del cuidador, estando centrada en dotar de herramientas de regulación emocional que permitiesen manejar de forma más adaptativa las emociones derivadas de la situación que estaba experimentando el cuidador.

La segunda sesión estaba relacionada con el autocuidado. Tenía como objetivo proporcionar al familiar herramientas útiles y apropiadas para trabajar su autocuidado durante el proceso de enfermedad avanzada de su ser querido.

La comunicación fue la temática central de la tercera sesión. En ella se facilitaron a los familiares herramientas de comunicación que permitiesen la gestión y la adaptación a la situación de final de vida que estaban viviendo con su ser querido, teniendo presente situaciones como la conspiración de silencio y la presencia de menores en la familia.

La cuarta y última sesión abordó el afrontamiento de la muerte y la despedida de su ser querido, con el fin de transitar por estos momentos de la forma más adaptativa posible y prevenir el duelo complicado.

### ***Crterios de inclusión y exclusión del programa de intervención***

Para participar en este grupo, las personas cuidadoras debían reunir una serie de condiciones, entre las que se encontraban: ser mayor de edad y tener una relación personal (pareja o familiar) con la persona enferma. La persona enferma debía encontrarse en una situación de: enfermedad oncológica avanzada con pronóstico de vida inferior a 6 meses y ser consciente de ello.

No podían participar en este grupo terapéutico aquellos familiares cuyos seres queridos fueran menores de 18 años, su enfermedad estuviera cronicada (residual o en estado avanzado sin progresión), se encontrarán en fase de seguimiento (libre de tratamiento) o en otra fase de la enfermedad que no fuera final de vida (por ejemplo, diagnóstico de metástasis sin especificación de fase avanzada) o que la enfermedad no fuera de carácter oncológico.

### ***Instrumentos***

Se realizó una evaluación de diferentes variables de acuerdo con una serie de instrumentos de evaluación.

**Variables sociodemográficas y de salud.** Se recogieron diferentes ítems diseñados ad hoc para caracterizar la situación personal, familiar y social de los pacientes y familiares: fase de la enfermedad, tipo de diagnóstico oncológico, edad y sexo, etc.

**Malestar emocional en el cuidador.** Para medir esta variable se utilizó la Escala de detección de Malestar Emocional del Cuidador (DME-C) validada al castellano<sup>(20)</sup>. Esta escala está compuesta por 3 preguntas relacionadas con el estado de ánimo, proceso de adaptación a la situación de enfermedad al final de la vida y cuidado de la persona enferma. Puntuaciones iguales o superiores a 11 advierten de la presencia de malestar emocional clínico. Además, consta de una pregunta abierta que evalúa las principales preocupaciones del cuidador. Presenta buenas propiedades psicométricas con niveles de consistencia (Alpha de Cronbach) iguales a 0,80.

**Sobrecarga del cuidador.** Para evaluar la sobrecarga de los cuidadores se utilizó la Escala Zarit Reducida en su versión española<sup>(21)</sup>. Este instrumento está compuesto por 7 ítems con formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos. Esta herramienta psicométrica está compuesta por tres subescalas: sobrecarga, autocuidado y pérdida de rol, además de una escala total. Niveles iguales o superiores a 17, indican una sobrecarga intensa en el cuidador. Presenta buenas propiedades psicométricas con un nivel de consistencia interna (Alpha de Cronbach) igual a 0,83.

### Procedimiento

La fase de intervención tuvo lugar desde noviembre de 2021 hasta noviembre de 2022. Durante este periodo, las personas cuidadoras interesadas en participar en el programa eran derivadas al profesional responsable de la atención psicológica, configurándose así el grupo de asistentes. Estos grupos estaban compuestos por un total de 6-8 participantes. Los cuestionarios de evaluación se aplicaron el día del inicio y fin del programa.

### Participantes

La muestra estuvo compuesta por 38 familiares (ver tabla 2). Respecto al sexo, el 81,6% fueron mujeres (n=31). En cuanto al grado de parentesco, el 44,7% eran descendientes de la persona enferma (n=17), el 36,8% era la pareja (n=14), el 13,5% eran los padres (n=5) y el 5,3% restante eran hermanos del paciente oncológico (n=2).

El tipo de cáncer más frecuente entre los pacientes fue el de pulmón, observándose en el 34,2% de los casos (n=13), seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (15,8%, n=6), colorrectal (10,5%, n=4) y cáncer de útero (10,5%, n=4).

Tabla 2. Características sociodemográficas de la muestra

Variables Sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	31	81,6%
	Hombre	7	18,4%
Tumor	Pulmón	13	34,2%
	Sistema Nervioso Central	6	15,8%
	Colon	4	10,5%
	Útero	4	10,5%
	Mama	3	7,9%
	Esófago	2	5,3%
	Páncreas	2	5,3%
	Cavidad oral	1	2,6%
	Riñón	1	2,6%
	Hígado	1	2,6%
	Lengua	1	2,6%
	Parentesco	Hijos	17
Pareja		14	36,8%
Padres		5	13,2%
Hermanos		2	5,3%

Nota (N=38).

### 3. Análisis

Los análisis se llevaron a cabo a través del programa estadístico SPSS en su versión 25.

Para analizar las características sociodemográficas y de salud de la muestra se emplearon estadísticos descriptivos. También se utilizó la prueba *t* de Student para muestras relacionadas, con el fin de analizar los resultados obtenidos en los instrumentos psicométricos.

Además, en el caso de las preocupaciones, se analizaron los factores comunes de las respuestas de los participantes en la pregunta abierta y se categorizaron en cinco tipologías: *Incertidumbre* (inestabilidad frente al pronóstico/evolución de la enfermedad o los tratamientos), *sufrimiento/dolor/deterioro* (preocupación por el sufrimiento del paciente), *sufrimiento de otros* (impacto que pudiera causar la pérdida o deterioro del paciente en otros allegados o miembros de la familia), *pérdida o separación* (fallecimiento del paciente o ruptura del vínculo) y *futuro tras el fallecimiento del ser querido* (reorganización familiar, trámites burocráticos). Posteriormente se utilizaron estadísticos descriptivos.

### 4. Resultados

#### *Diferencias pre-post intervención en el conjunto de la muestra*

En cuanto al malestar emocional general (ver tabla 3) se encontraron diferencias estadísticamente significativas antes ( $M=11,25$ ,  $DT= 1,78$ ) y después de la intervención ( $M=11,05$ ,  $DT=1,98$ )  $t_{37}=-2,15$ ,  $p=0,04$ , produciéndose un descenso del malestar estadísticamente significativo. Ambas puntuaciones fueron superiores a 11 indicando niveles clínicos de malestar.

En cuanto a la sobrecarga de los cuidadores (ver tabla 3) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar ambos momentos de medida en ninguna de las subescalas ni en la puntuación total. Esto sugiere que la intervención no tuvo un efecto significativo en la sobrecarga del cuidador. Respecto a la subescala autocuidado hubo un aumento no significativo en la segunda medida ( $M=6,18$ ,  $DT= 2,11$ ) frente a la primera ( $M=5,66$ ,  $DT= 1,99$ ),  $t_{37}=1,41$ ,  $p>0,05$ . En la subescala de sobrecarga, hubo un descenso sin significación estadística en la segunda medida ( $M=8,45$ ,  $DT= 3,19$ ), en comparación con la primera ( $M=9,06$   $DT= 3,41$ ),  $t_{37}= 1,19$ ,  $p>0,05$ . En relación con la subescala rol, las puntuaciones de la primera medida ( $M=5,75$   $DT= 2,07$ ), fueron más bajas respecto a las de la segunda ( $M=6,00$ ,  $DT= 2,25$ ), aunque sin significación estadística  $t_{37}= -0,77$ ,  $p>0,05$ . En cuanto a la escala total, aunque los resultados de la medida post ( $M=20,12$ ,  $DT= 6,05$ ), fueron ligeramente más bajos que los de la medida pre ( $M=21$ ,  $DT= 7,04$ ),  $t_{37}= 1,19$ ,  $p>0,05$ , dicha diferencia no resultó estadísticamente significativa. Ambas puntuaciones eran superiores a 17, indicando niveles de sobrecarga intensa.

Tabla 3. Diferencias en malestar emocional y sobrecarga antes y después de la intervención

		Medida Pre	Medida Post	
		M±DT	M±DT	p
DME-C	Total	11,25±1,78	11,05±1,98	0,04
ZARIT	Autocuidado	5,66 ±2,11	6,18±1,99	>0,05
	Sobrecarga	9,06±3,41	8,45±3,19	>0,05
	Rol	5,75±2,07	6,00±2,25	>0,05
	Total	21±7,04	20,12± 6,05	>0,05

Nota. (N=38). M=Media. DT=Desviación típica.

#### *Análisis descriptivo de las preocupaciones antes y después de la intervención*

En relación con las preocupaciones que estaban presentes y que generaban malestar en los participantes, antes de la intervención fueron las siguientes (ver tabla 4): El 31,6% de los cuidadores mencionaron la incertidumbre como su principal preocupación antes de la intervención,

el 26,3% estaban angustiados por el dolor/sufrimiento o deterioro de su ser querido, el 21,1% se sentían preocupados por el sufrimiento de otras personas allegadas ante el malestar del paciente, el 10,5% se mostraban preocupados ante el posible fallecimiento del paciente y el mismo porcentaje de cuidadores (10,5%) se encontraban preocupados por el futuro tras el fallecimiento del ser querido enfermo.

**Tabla 4. Categorías de las preocupaciones del malestar emocional (DME-C) antes y después de la intervención**

Medida pre		Medida post	
Categorías	%	Categorías	%
1. Incertidumbre	31,6	1. Incertidumbre	25,94
2. Sufrimiento/dolor /deterioro	26,3	2. Sufrimiento de otros (hijos, hermanos...)	23,04
3. Sufrimiento de otros (hijos, hermanos...)	21,1	3. Pérdida o separación	23,04
4. Pérdida o separación	10,5	4. Sufrimiento/dolor/deterioro	17,04
5. Futuro tras fallecimiento del ser querido	10,5	5. Futuro tras fallecimiento del ser querido	10,94

Nota. (N=38)

Después de la intervención, las preocupaciones que generaban malestar en los cuidadores fueron las siguientes: la incertidumbre, que disminuyó al 25,94% de los cuidadores, el sufrimiento de otros en segundo lugar con un 23,04%, con el mismo porcentaje se encuentra la preocupación por el posible fallecimiento del ser querido, un 17,04% se mostraba angustiado por el dolor/sufrimiento o deterioro del paciente oncológico y el 10,94% restante refleja preocupación por el futuro tras el fallecimiento de su ser querido.

En resumen, después de la intervención, se observó una disminución en la preocupación por la incertidumbre y el sufrimiento de otros, así como un aumento en la preocupación por la pérdida o la separación. Las preocupaciones sobre el sufrimiento, el dolor o el deterioro de la persona enferma también disminuyeron, pero las preocupaciones sobre el futuro tras el fallecimiento del ser querido se mantuvieron estables. Estos cambios pueden sugerir que la intervención psicoeducativa grupal tuvo un impacto en algunas de las preocupaciones emocionales de los cuidadores.

## 5. Discusión

Como se ha detectado en estudios previos, las necesidades no satisfechas de los cuidadores están estrechamente relacionadas con el apoyo que pueden brindar al paciente oncológico en la fase final de vida<sup>(22)</sup>. La relación entre el bienestar psicológico de los cuidadores y la prestación de una atención de calidad a los pacientes subraya la importancia de proporcionar atención psicológica a los familiares<sup>(23,24)</sup>.

A pesar de que existen programas de intervención psicoeducativa para cuidadores de pacientes con cáncer<sup>(25)</sup>, es notable la falta de programas específicos dirigidos a aquellos cuidadores que acompañan a pacientes oncológicos al final de la vida. Por ello, este estudio se propuso desarrollar un programa de intervención específico para esta población en castellano y en modalidad online y evaluar su eficacia.

Los resultados obtenidos en este estudio reflejan que el programa ha tenido un impacto positivo a la hora de disminuir el malestar emocional que presentan los cuidadores informales. Esto es consistente con las conclusiones de una revisión sistemática previa que destacó cómo los programas de intervención psicológica pueden reducir el malestar psicológico de los cuidadores<sup>(26)</sup>.

Además, la literatura científica sugiere que las intervenciones psicológicas que se llevan a cabo en formato online pueden ser efectivas para reducir los niveles de sobrecarga y distrés<sup>(27)</sup>.

En relación con la escala de sobrecarga de Zarit, se observó un aumento en los niveles de autocuidado y una disminución de los niveles de sobrecarga, aunque estos cambios no alcanzaron la significación estadística. En cuanto a la subescala de rol, hubo un ligero descenso sin significación estadística. Esta observación podría estar relacionada con la progresión de la enfermedad de los pacientes, lo que aumentaba la demanda de cuidados a medida que avanzaba la intervención. Además, un estudio previo concluye que los cuidadores informales tienden a priorizar el cuidado de su ser querido enfermo antes que el propio, relegando sus necesidades y otros aspectos de su vida personal<sup>(28)</sup>, lo que también puede estar influyendo en los resultados encontrados.

En cuanto a las preocupaciones, se identificaron cambios a lo largo del programa. En términos generales, hubo un descenso generalizado en la prevalencia de estas preocupaciones, aunque la incertidumbre siguió siendo la principal preocupación tanto antes como después de la intervención. El sufrimiento de otros pasó a ocupar la segunda posición después de la intervención y la pérdida o separación pasó a la tercera. Por otro lado, las preocupaciones relacionadas con el sufrimiento, el dolor o el deterioro disminuyeron, y la preocupación por el futuro tras el fallecimiento del ser querido se mantuvo en la última posición. Es importante destacar que antes de la intervención, las preocupaciones que estaban más presentes eran aquellas relacionadas con el manejo de los síntomas físicos y el deterioro del paciente, mientras que después del programa, las preocupaciones sobre la incertidumbre y la pérdida fueron las que ocuparon los primeros puestos. Se hipotetiza que la incertidumbre se mantuvo como la preocupación principal debido a la naturaleza de la fase en la que se encuentra el ser querido, y que los cambios en las demás preocupaciones podrían deberse a una mayor conciencia de los cuidadores sobre la proximidad del fallecimiento y a las emociones que esta situación les generaba.

Este estudio presenta limitaciones metodológicas. Por ello, los resultados obtenidos han de tomarse con cautela. Algunas de ellas son el tamaño muestral y la falta de homogeneidad en las categorías de parentesco y localización tumoral de las personas enfermas. Sin embargo, hay que destacar la dificultad que presenta el reclutamiento de este tipo de población debido a sus características idiosincráticas. Por otro lado, en el momento de la selección de los instrumentos de evaluación para la sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos que se encontraban al final de la vida, no se encontró un instrumento específico para tal fin. La elección de la Escala reducida de sobrecarga Zarit, escala psicométrica originalmente diseñada para cuidadores en pacientes gerontológicos<sup>(29)</sup>, puede haber influido en los resultados, ya que no ha sido validada para cuidadores de pacientes oncológicos.

A pesar de estas limitaciones, es crucial destacar que este programa se desarrolló y aplicó en un entorno natural, lo que aumenta su validez externa. Futuras líneas de investigación podrían centrarse en la creación de instrumentos específicos que permitan evaluar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y en analizar el impacto de este tipo de intervenciones en la prevención de duelo complicado tras la pérdida de un ser querido por cáncer.

En resumen, este estudio contribuye al campo de la atención psicológica a cuidadores al final de la vida, mostrando que un programa de intervención en formato no presencial puede tener un impacto positivo en la reducción del malestar emocional. A pesar de las limitaciones, estos resultados son prometedores y respaldan la necesidad de continuar investigando y desarrollando intervenciones específicas para esta población vulnerable.

## 6. Conclusiones

En España es frecuente la figura del cuidador informal ante escenarios de enfermedad en la familia. Es habitual, que estos cuidadores se encuentren ante situaciones en las que carecen de los conocimientos y recursos necesarios para poder cumplir con esa función, generándoles problemas psicológicos y comprometiendo su calidad de vida.

Por este motivo, se ha trabajado en la creación e implantación de este programa dirigido específicamente para cuidadores informales de pacientes oncológicos al final de la vida. Además,

realizarlo de manera online, ha favorecido su asistencia ayudando a los participantes a disminuir la sobrecarga que conllevan los cuidados informales, gracias a la incorporación de herramientas de autocuidado.

Teniendo en cuenta que los cuidados se dirigen a pacientes en situación de final de vida, futuras líneas de investigación podrían ir dirigidas a evaluar los beneficios que tienen estas intervenciones durante el final de vida en el posterior proceso de duelo del cuidador principal.

## 7. Referencias bibliográficas

1. Hales S. and Rodin G. Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) Therapy. En: Breitbart W, Butow P, Jacobsen P, Lam W, Lazenby M, Loscalzo M., editors. *Psycho-Oncology*. Oxford University Press; 2021. p.502-508.
2. Budhwani S, Moineddin R, Wodchis WP, Zimmermann C, Howell D. Do longitudinally collected symptom scores predict time to death in advanced breast cancer: A joint modeling analysis. *J Pain Symptom Manage* 2020;59:1009-18. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.006>
3. Observatorio del Cáncer de la AECC. Resumen ejecutivo: Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los cuidados paliativos en la población oncológica. Asociación Española Contra el Cáncer. 2022- [Acceso 10 de enero de 2024]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/los-cuidados-paliativos-en-poblacion-oncologica-problemas-actuales-elementos-de-mejora-y>
4. Mollica MA, Smith AW, Tonorez E, Castro K, Filipski KK, Guida J, Perna F, et al. Survivorship for individuals living with advanced and metastatic cancers: national cancer institute meeting report. *J Natl Cancer Inst* 2022;114: 489-95 <https://doi.org/10.1093/jnci/djab223>
5. Ochoa C. Intervenciones grupales en cáncer avanzado. En: Gil Moncayo FL, Maté Méndez J. Modelos de intervención psicológica específicos al final de la vida. Obra Social “La Caixa”. 2015. p.167-173.
6. Alfano CM, Leach CR, Smith TG, Miller KD, Alcaraz KI, Cannady RS, et al. Equitably improving outcomes for cancer survivors and supporting caregivers: A blueprint for care delivery, research, education, and policy. *CA A Cancer J Clin* 2019;69:35-49. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.3322/caac.21548>
7. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria* 2017;49:156-65. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
8. Toffoletto MC, Reynaldos Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev Salud Pública* 7-11:108;1-19. <https://doi.org/10.1089/rsap.v11n7.1080>
9. Ospina Vargas ZT, Velandia Barragán LM. Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes Oncológicos [Trabajo fin de Grado]. Los Llanos: Universidad los Llanos. 2020. [Acceso 10 de enero de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.unillanos.edu.co/handle/001/1602>
10. Cui J, Song LJ, Zhou LJ, et al. Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in shanghai of China. *Eur J Cancer Care* 2014;23:562-9. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1111/ecc.12174>
11. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2018;17:96. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
12. Angarita OM, Lizcano F, Velásquez N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Invest Educ Enferm* 2012;14:85-95. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145226758006>
13. Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliat Support Care* 2019;17:286-93. <https://doi.org/10.1017/s1478951518000044>

14. Grande G, Rowland C, van den Berg B, Hanratty B. Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliat Med* 2018;32:1605-14. <https://doi.org/10.1177/0269216318793286>
15. Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care* 2017;15:125-40. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001024>
16. Castilla-Soto J, Jiménez-Ternero AI, de-la-Ossa-Sendra MJ, BarónLópez FJ, Contreras-Fernández E, Wärnberg J. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadoras de pacientes oncológicos al inicio de los cuidados paliativos. *Estudio CUIDPALCOSTASOL*. *Enferm Clin* 2021; 31:222-6. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.enfcl.2021.01.006>
17. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2012;2:224-30. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000226>
18. Muñoz MJZ, Valladares MP, van-der Hofstadt Román CJ et al. Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Med Palliat* 2018; 25:191-4. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.medipa.2017.03.006>
19. Boyko RM, Sodhi S, Herman DJ. Evaluation of an online home caregiver support program for non-professional caregivers of patients with palliative care needs. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:1099-05. <https://doi.org/10.1177/1049909120968257>
20. Limonero JT, Maté J, Mateo D, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad Estrés* 2016;22:104-9. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.anyes.2016.09.001>
21. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin* 2005;124:651-3. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1157/13074742>
22. Chen SC, et al. Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psychooncology* 2014;23:569-77. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1002/pon.3458>
23. Offerman MP, Pruyun JF, de Boer MF, Busschbach JJ, Baatenburg de Jong RJ. Psychosocial consequences for partners of patients after total laryngectomy and for the relationship between patients and partners. *Oral Oncol* 2015;51:389-98. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.oraloncology.2014.12.008>
24. Van Hof KS, Hoesseini A, Dorr MC, et al. Caregiver burden, psychological distress and quality of life among informal caregivers of patients with head and neck cancer: A longitudinal study. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:16304. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316304>
25. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010;60:317-39. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
26. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Educ Couns* 2020; 103:1518-30. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012> <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>
27. Holstead RG, Robinson AG. Discussing serious news remotely: navigating difficult conversations during a pandemic. *JCO Oncol Pract* 2020;16:363-8. <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/OP.20.00269>
28. Tranberg M, Andersson M, Nilbert M, Rasmussen BH. Co-afflicted but invisible: a qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care. *J Health Psychol*. 2021;26(11):1850-1859. <https://doi.org/10.1177/1359105319890407>
29. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

