



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y
OBSTETRICIA**

**INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA
EN EL CUIDADOR DE PERSONAS CON PADECIMIENTO
ONCOLÓGICO CON SOBRECARGA**

**TESINA
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA**

P R E S E N T A:

L.E. MAYRA ISABEL BECERRA HERNÁNDEZ



**ASESOR ACADÉMICO:
E.E.O. JESSICA YASMÍN RAMÍREZ SORIANO**

CIUDAD DE MÉXICO 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México por todos los aprendizajes obtenidos durante la Especialidad en Enfermería Oncológica que harán posible el crecimiento profesional y personal.

A la Coordinadora de la Especialidad en Enfermería Oncológica, Enfermera Especialista oncológica Jessica Yasmin Ramírez Soriano, quien hizo posible mi formación como Enfermera Especialista Oncóloga para mi beneficio y el de las personas que reciben la atención que brindo.

A los profesores que brindaron sus conocimientos para hacer que el aprendizaje fuera constante y adecuado para las funciones que voy a desempeñar en mi trabajo como Enfermera Especialista Oncóloga.

Al personal operativo y administrativo del Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío por su apoyo constante en la impartición de clases teóricas y prácticas que se llevaron a cabo en esta institución.

Al personal de Enfermería del Hospital General Infantil Federico Gómez y del Instituto Nacional de Cancerología por sus conocimientos transmitidos durante las practicas realizadas, haciendo posible una formación completa.

Dedicatoria

A mis padres y hermanos que me apoyaron en todo momento para cumplir esta meta personal.

A la familia que me brindo su compañía, alegría, fortaleza, perseverancia, dedicación y cariño en todo momento para cumplir esta meta profesional.

A la persona que con su paciencia, sabiduría y amor hizo posible lograr esta meta.

Contenido

| | |
|--|----|
| 1. Introducción..... | 1 |
| 2. Fundamentación de la tesina..... | 3 |
| 2.1 Descripción de la situación del problema | 3 |
| 2.2 Identificación del problema..... | 5 |
| 2.3 Justificación de la tesina | 5 |
| 2.4 Ubicación del tema..... | 6 |
| 2.5 Objetivos | 7 |
| 3. Marco teórico..... | 8 |
| 3.1 Sobrecarga del cuidador | 8 |
| 4. Intervenciones de enfermería especializada en oncología en cuidadores con sobrecarga..... | 36 |
| 4.1 En la prevención | 36 |
| 4.2 En la atención | 45 |
| 5. Metodología..... | 48 |
| 5.1 Variables de indicadores..... | 48 |
| 5.2 Tipo y diseño de tesina | 53 |
| 5.3 Técnicas de investigación utilizadas | 54 |
| 6. Conclusiones y recomendaciones | 55 |
| 6.1 Conclusiones..... | 55 |
| 6.2 Recomendaciones..... | 57 |
| 7. Anexos y apéndices | 60 |
| 8. Glosario de términos | 66 |
| 9. Referencias bibliográficas | 69 |

1. Introducción

Actualmente el cáncer es una enfermedad que se presenta con mayor frecuencia, las personas diagnosticadas con esta enfermedad, en su mayoría, cuentan con el apoyo de un cuidador primario que proporciona bienestar mientras esta en casa y en muchas ocasiones en las estancias hospitalarias, sin embargo, al proporcionar cuidados el cuidador sufre un desgaste tanto físico como emocional, cuando este desgaste llega a un punto crítico se ve afectada la salud del cuidador y la de la persona que depende de su cuidado.

El objetivo de esta tesina es presentar diferentes intervenciones de enfermería que se pueden aplicar a los cuidadores de personas con enfermedades oncológicas. Para el logro del objetivo se realizó el análisis de diversos artículos que muestran medidas de atención que pretenden brindar bienestar a los cuidadores primarios y con esto asegurar que tanto el cuidador como la persona con enfermedad oncológica tengan una mejor calidad de vida.

Una persona diagnosticada con cáncer requiere de la atención de un cuidador, el cuidador es apoyo y soporte para esta persona, pero ¿cómo se apoya y da soporte al cuidador?, esta es una pregunta que el personal de enfermería especializado debe hacerse en la atención de la persona con enfermedad oncológica ya que el bienestar del cuidador se va a reflejar en la persona que depende de su cuidado, ante esta situación el personal de enfermería requiere implementar planes de cuidado en donde se contemple el bienestar del cuidador.

En enfermería se ve a la persona como un ser holístico que requiere una atención completa lo que crea la necesidad de la implementación de acciones que generen en la persona sensación de bienestar en todos sus aspectos, la actual revisión proporciona al personal de enfermería especializado un panorama de la manera en que se afecta la vida diaria del cuidador y que repercusiones tiene en la salud, así

también muestra una referencia de planes y actividades que pueden ser adaptadas e implementadas para la atención del cuidador primario en las diferentes unidades de salud que tengan contacto con personas con enfermedades oncológicas y sus cuidadores.

Esta revisión proporciona también un campo de investigación que permita la implementación de medidas específicas que proporcionen una atención holística al cuidador, verificar la eficacia de dichos métodos y si estos pueden ser aplicados en los sistemas de salud del país, generando con ello un conocimiento mayor de los alcances de la intervención de los trabajadores de salud en la calidad de vida de las personas con enfermedades oncológicas.

Además de proporcionar la oportunidad de analizar e investigar un tema que ha sido poco investigado en México

En esta tesina se analizan varios artículos de estudios realizados en diversos países que muestran diferentes técnicas que pueden brindar al cuidador de la persona con enfermedad oncológica bienestar, apoyo y soporte en su actividad diaria con la persona que depende de su cuidado, teniendo esto un beneficio tanto para el cuidador como para la persona con enfermedad oncológica.

2. Fundamentación de la tesina

2.1 Descripción de la situación del problema

La OMS refiere que miles de millones de personas en todo el mundo se ven afectadas por enfermedades no transmisibles, en cualquier etapa de la vida. Muchas personas mueren prematuramente por enfermedades no transmisibles como enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes.¹

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.²

La detección de cáncer en una fase avanzada y la falta de diagnóstico y tratamiento oportuno son problemas frecuentes. En 2017, solo el 26% de los países de ingresos bajos informaron de que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general mientras que más del 90% de los países de ingresos altos ofrecen tratamiento a los enfermos oncológicos. El impacto económico del cáncer es sustancial y va en aumento ya que requiere de atención multidisciplinaria y de alto costo.²

Tomando en cuenta los datos epidemiológicos anteriores se puede decir que el cáncer tiene un ascenso importante en incidencia a nivel mundial y México no es la excepción, por lo que, el cáncer se ha vuelto un problema de salud pública que requiere atención de los sistemas de salud.

El cáncer es una de enfermedad crónico degenerativa que ocasiona cambios físicos, psicológicos y espirituales en la persona que la padece, requiere atención en hospitales, pero también en casa, lo que hace necesario que la persona con cáncer

requiera de la atención de uno o varios cuidadores que le puedan proporcionar los cuidados requeridos cuando la persona se encuentre en casa.

Rosas A. et al. mencionaron que generalmente, el cuidador primario es un miembro de la familia, el cual es nombrado por ésta, ya sea de manera explícita o implícita. La actividad de cuidar constituye una situación difícil que requiere adaptación, aprendizaje, apoyo y desarrollo de habilidades y destrezas, que brindan al cuidador una nueva identidad o rol.³

Sklenarova H. et al señaló que cada vez más tratamientos para el cáncer se realizan de manera ambulatoria lo que genera que las personas con cáncer permanezcan en el hospital por períodos más cortos de tiempo y por lo tanto los cuidadores enfrentan mayores responsabilidades y deberes que incluyen tareas de atención directa e indirecta, como ayudar con las actividades de la vida diaria, controlar los síntomas, brindar apoyo emocional, coordinar la atención, asistencia en la búsqueda de información, entre otras.⁴

Lamino DA, Turrini RNT, Kolcaba K. aseguraron que la participación prolongada en las actividades de cuidado puede tener un efecto negativo en la salud física y emocional y espiritual de los cuidadores y puede intensificarse con la progresión de la enfermedad, la imposibilidad de curación y sobre todo la aproximación de la muerte. La acumulación de tareas o dificultades socioeconómicas podría disminuir el bienestar general de los cuidadores.⁵

Cuidar a una persona con cáncer avanzado genera cansancio físico y emocional, estrés y otros problemas de salud. Los cuidadores principales describen la falta de libertad para hacer cosas más allá de la atención al paciente, los sentimientos de soledad y cansancio como aspectos negativos que pueden afectar la prestación de atención.⁵

Estos múltiples factores enfatizan la importancia de los cuidadores tanto para las personas enfermas como para el personal profesional de la salud y genera la necesidad de proporcionar apoyo al cuidador de manera eficiente procurando con ello el bienestar tanto de la persona enferma como del cuidador. Ante esta perspectiva el personal profesional de enfermería juega un papel importante en la atención del cuidador ya que puede proporcionar intervenciones específicas que ayuden al cuidador a tener bienestar en los diferentes ámbitos de la persona (físico, psicológico, espiritual y social).

2.2 Identificación del problema

La vertiente de esta investigación es:

¿Cuáles son las intervenciones de Enfermería Especializada en Oncología en los cuidadores principales de personas con enfermedades oncológicas?

2.3 Justificación de la tesina

El cuidado de una persona con cáncer requiere que el cuidador asuma responsabilidades que inevitablemente modifican su rol y estilo de vida, cambios ocasionados por las diversas actividades que realiza en beneficio de la persona que está a su cargo, las cuales van desde actividades cotidianas como limpieza, compras, entre otras, hasta actividades asistenciales como aliviar signos y síntomas (por ejemplo, dolor), brindar apoyo emocional, verificar y acompañar a citas y tratamientos médicos.

Esta gama de actividades puede generar en el cuidador un desgaste físico y psicológico que puede tener efectos negativos en la salud física, emocional, espiritual y social del cuidador.

Ante esta situación se hace necesaria la intervención del personal de enfermería especializado para evitar que el cuidador pueda presentar afecciones que, derivadas de las múltiples actividades que realiza, afecten su salud en cualquiera de las diferentes dimensiones de la persona.

En caso de que el cuidador ya tenga una afección en la salud, el personal de enfermería especializado tiene la capacidad proporcionar al cuidador la posibilidad de la recuperación de la salud mediante intervenciones específicas que además ayudaran al afrontamiento necesario para que el cuidador se encuentre en condiciones aptas para que de esta manera pueda proporcionar cuidados de calidad a la persona que depende de sus cuidados.

2.4 Ubicación del tema

El tema de la presente investigación se ubica en el área de Oncología, en Enfermería y en Psicología.

Se ubica en esta área porque el cáncer es una patología que aumenta en incidencia día a día y puede llegar a causar efectos no deseados tanto para las personas con enfermedades oncológicas como para sus cuidadores.

Se ubica en enfermería porque el profesional de enfermería especializado tiene las habilidades de proporcionar al cuidador principal de la persona con enfermedad oncológica medidas de prevención y tratamiento de afecciones secundarias al cuidado que brindan, a través de intervenciones especializadas que permitan reducir la incidencia y prevalencia de dichas afecciones.

Se ubica en psicología porque las afecciones que puede presentar el cuidador abarcan aspectos físicos y aspectos psicológicos que requieren intervenciones especializadas para un afrontamiento adecuado.

2.5 Objetivos

2.5.1 General

Proponer intervenciones que el profesional de Enfermería Especializado en Oncología puede realizar para brindar una atención a los cuidadores de personas con enfermedades oncológicas mediante la identificación de los principales problemas que se presentan en los cuidadores primarios.

2.5.2 Específicos

- Conocer los principales problemas que presentan los cuidadores primarios de personas con enfermedades oncológicas a través de una revisión bibliográfica.
- Identificar las Intervenciones de Enfermería Especializada en Oncología en cuidadores principales de personas con enfermedades oncológicas mediante el análisis de intervenciones realizadas en cuidadores con desgaste físico y/o emocional.
- Analizar los efectos de las diferentes intervenciones de enfermería realizadas en cuidadores con desgaste físico y/o emocional.

3. Marco teórico

3.1 Sobrecarga del cuidador

3.1.1 Conceptos básicos

- Cuidador primario

La Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.⁶

Rivas J. y Ostiguiñ R. identificaron los diferentes conceptos de cuidador, los cuales se describen a continuación en el cuadro 1.⁷

Cuadro 1. Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

| Termino | Concepto | Instrumento |
|-----------------------|---|---|
| 1. Cuidador | Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. | Construyendo el concepto cuidador de ancianos. |
| Cuidador | Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. | Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. |
| 2. Cuidador Principal | Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. | Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. |
| Cuidador Principal | El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente | Manejo del dolor en pacientes con cáncer |

| | | |
|--------------------------------|---|---|
| | en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal. | que reciben atención domiciliaria. |
| 3. Cuidador Informal | Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. | Cuidadoras informales en el medio hospitalario. |
| 4. Cuidador Familiar | Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc. | Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer. |
| 5. Cuidador Primario | Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. | La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. |
| Cuidador Primario | Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. | Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. |
| 6. Cuidador Primario Informal | Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente. | Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. |
| 7. Cuidador Principal Familiar | Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado. | El cuidado de los individuos y de los grupos: quien se cuida. |

Adaptado de: Rivas J. Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. [internet] 2011 [Consultado 05 febrero 2019]; 8(1):49-54. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471/24020>.

Rosas A. et al. definieron al cuidador primario como la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo, tanto físico como emocional, a otra de manera permanente y comprometida.³

- Sobrecarga en el cuidador

El término de sobrecarga puede variar tomando en cuenta diversos aspectos como la implicación del cuidador con el cuidado, como afronta el estrés que genera el cuidado que proporciona y los cambios que estos generan en todas las dimensiones de su vida.

Las necesidades de atención a la persona con cáncer se intensifican con el avance de la enfermedad, debido a que los cambios fisiológicos ocasionados por el cáncer tienen como consecuencia una disminución de la capacidad de la persona para gestionar su propia atención y las actividades normales de la vida diaria.

Para Tripodoro V. et al. la sobrecarga del cuidador o cuidadora abarca un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, lo que afecta sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional.⁸

Puede ser de carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador/a involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador/a, entre otras.⁸

3.1.2 Antecedentes de la sobrecarga en el cuidador

- En la antigüedad

El término de síndrome de Burnout fue mencionado por primera vez por Herbert J. Freudenberger, psicólogo estadounidense, en 1973, para describir cómo se sentían un grupo de voluntarios que colaboraban en una clínica para ayudar a personas a

abandonar las drogas; él observó que al cabo de periodos de uno a tres años de dedicación a esos pacientes, la mayoría sufría disminución de energía, depresión e irritabilidad; llevándolo a concluir que, debido a la demanda y dependencia de quienes atendía, lo llevaban a sentirse acabado.⁹

Al mismo tiempo, la psicóloga estadounidense Christina Maslach dio a conocer el término en el Congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos (APA), refiriéndose al profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida de un familiar dependiente, como consecuencia de la exposición continuada a situaciones de estrés (estado de sobreesfuerzo) al que está sometido.⁹

La definición más consolidada es la de Maslach y Jackson en 1981, quienes lo consideraron como una respuesta inadecuada al estrés crónico, caracterizado por tres dimensiones: Cansancio o Agotamiento Emocional (AE), Despersonalización o deshumanización (DP) y falta o disminución de la Realización Personal en el trabajo (RP). El AE se refiere a sentimientos de estar emocionalmente extenuado por el contacto con otras personas. La despersonalización se describe como respuesta insensible y cruel hacia las personas, que suelen ser los destinatarios del servicio. La RP se refiere a la disminución de sentimientos competitivos personales y el logro exitoso en el trabajo de uno hacia las personas. Esos tres aspectos del Síndrome de Burnout han sido el foco de numerosos estudios sobre causas y resultados del Burnout.⁹

Leiter en 1991 pensó que el trabajo que los individuos lesionados por el Burnout realizaban, se distinguía por dedicar largos periodos de trabajo, privación de horas laborales fijas, poseer sueldo insuficiente y habitualmente convivir en ambientes severos, abrumadores y complicados.⁹

- Actualmente

Según Kent et al. existe una creciente apreciación no solo del papel crítico que desempeñan los cuidadores informales de cáncer en la salud de quienes cuidan, sino también del costo que esta atención puede tener para su propia salud y funcionamiento. A pesar de muchos aspectos comunes del rol de cuidador, varios de los desafíos que enfrentan estos individuos son únicos en el contexto del cáncer.¹⁰

Peña F. Álvarez M y Melero J. definieron la sobrecarga del cuidador como un síndrome originado por el estrés crónico que puede acarrear la dedicación – a veces en relativa soledad– al cuidado de la persona dependiente, y manifestado por síntomas físicos, psicológicos y emocionales como trastornos y dolores osteomusculares, ansiedad e insomnio, dolor de cabeza, síntomas depresivos y/o abuso de sustancias como café, alcohol, tabaco y ansiolíticos/hipnóticos.¹¹

- Autoría del termino sobrecarga del cuidador

La primera concepción de carga del cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963) con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como cualquier coste para la familia. Sin embargo, la imprecisión de esta primera conceptualización de la carga, unida a la diferencia entre lo que los investigadores y los familiares consideraban carga, dio lugar a la diferenciación de dos componentes de la carga del cuidador. Así, la carga objetiva se refería a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo, mientras que la carga subjetiva comprendía los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador.¹²

3.1.3 Etiología de la sobrecarga del cuidador

En el contexto del cuidado del cáncer, los individuos pueden estar tan absortos en las tareas de cuidado que descuidan su autocuidado y aumentan el riesgo de peor salud y calidad de vida.¹³

Los cuidadores de personas con cáncer informan tensión física y emocional en el cuidado de sus seres queridos. Además, muchos cuidadores se sienten mal preparados para controlar los síntomas del cáncer. La falta de confianza y la preparación para proporcionar la atención compleja necesaria pueden intensificar la angustia del cuidador.¹⁴

La persona que asume el rol de cuidador tiene cambios significativos en su vida que pueden ocasionar la sensación de cansancio severo o sobrecarga. Algunos factores que pueden influir son el género, la edad, estado civil, escolaridad y parentesco ya que de acuerdo a estas características puede haber una variación en la dedicación estabilidad y toma de decisiones oportunas y adecuadas que pueda asegurar el bienestar mismo y el del paciente.

- Resiliencia

La resiliencia se puede definir como la capacidad para superar las adversidades e incluso aprender y salir “fortalecido” de ellas. La enfermedad oncológica es una afección crónica inter y multi-sistémica que fragiliza al ser humano, a sus vínculos que predispone a la psicopatología individual y al estrés del cuidador.¹⁵

La resiliencia es una característica de la salud mental, de la sobrevivencia y de la rehabilitación en oncología. En familias con cáncer se asocia con factores individuales, de grupo, y de múltiples apoyos asistenciales, sociales, financieros, escolares o laborales. La familia tiene un rol de importancia en la evolución de la enfermedad como contenedora y facilitadora de mejorías.¹⁵

- Incertidumbre

Shilling et al. consideraron que la incertidumbre invade muchos aspectos de la vida y las responsabilidades del paciente y del cuidador y no está relacionada únicamente con el estado de la enfermedad y el pronóstico.¹⁶

La incertidumbre y la posibilidad de muerte están presentes desde el comienzo de los estudios diagnósticos y durante todo el proceso de la enfermedad y se asocian a la hospitalización, a las respuestas que tengan sus pacientes a los tratamientos y evolución del cuadro clínico, lo que genera afectaciones emocionales en sus cuidadores y, en general, a la familia.¹⁷

3.1.4 Epidemiología de la sobrecarga del cuidador

- En el mundo

El cáncer es una de las enfermedades que mayor impacto psicológico genera tanto en las personas afectadas como en su entorno. Los datos epidemiológicos muestran que el 40-50% de las personas diagnosticadas de cáncer pasan por un estado de elevado malestar psicosocial a lo largo de todo el proceso oncológico, solicitando ayuda profesional el 30% de los sujetos afectados.¹⁸

Diversas condiciones inherentes al proceso por el que pasa un individuo diagnosticado de cáncer, desde el mismo momento en que es informado de la enfermedad que padece, como el significado que otorga a la enfermedad, el dolor, la hospitalización o la incapacidad para cuidar de uno mismo o de la familia, pueden considerarse ejemplos de dicho malestar psicosocial.

En cuanto a los familiares y personas que forman parte del entorno del enfermo oncológico también sufren su propio proceso de adaptación y aceptación de la

enfermedad, con el consiguiente estrés que ello conlleva y el elevado impacto a nivel psicológico y emocional derivado de la situación.¹⁸

En 2015, había 2100 millones de personas necesitadas de cuidados (1900 millones de niñas y niños menores de 15 años de edad, de los cuales 800 millones eran menores de 6 años, y 200 millones de personas mayores que habían alcanzado o superado la esperanza de vida saludable). De aquí a 2030, se prevé que el número de beneficiarios de cuidados ascenderá a 2300 millones, a saber, 100 millones más de personas mayores y 100 millones más de niñas y niños de edades comprendidas entre los 6 y los 14 años.¹⁹

En 2018 se presentaron 18 078 957 casos nuevos de cáncer, se registró una mortalidad de 9 555 027 y se estima que para 2040 la incidencia aumente a 29.5 de casos nuevos.²⁰

- En México

Al igual que en todo el mundo, en México, el índice de casos nuevos de cáncer ha tenido un aumento significativo, reportándose 190 667 casos nuevos de cáncer, una mortalidad de 83 476 en el 2018 y se estima que para los próximos años tenga un aumento significativo de nuevos casos en el país.²⁰

Este aumento de los casos de morbi-mortalidad de cáncer incrementa a su vez el número de personas que requieren la atención de un cuidador primario y teniendo en cuenta que, así como el paciente oncológico pasa por varias transformaciones también el cuidador primario pasa por una serie de cambios que afectan su vida diaria, ya que sufre con las alteraciones del enfermo, por este motivo se tiene que considerar la necesidad de proporcionar la atención requerida a los cuidadores para mejorar su calidad de vida.

3.1.5 Sintomatología de la sobrecarga del cuidador

- Fatiga

Clark et al. definieron la fatiga como un término de base amplia, e incluye tanto el agotamiento físico por brindar atención física al paciente con cáncer como el estrés mental de ver a un ser querido sometido a un tratamiento contra el cáncer y las preocupaciones sobre el resultado. Debido a las cargas que llevan los cuidadores de pacientes con cáncer, no es sorprendente que informen haber experimentado dificultades significativas con la fatiga.²¹

- Angustia

En un estudio realizado por Fujinami et al. aseguraron que las pautas se han actualizado regularmente y definen la angustia como una experiencia emocional desagradable y multidimensional que puede surgir de síntomas físicos, psicológicos, sociales y / o espirituales y puede interferir con la capacidad de una persona para enfrentar el cáncer. El grado en que se experimenta la angustia puede variar desde sentimientos de tristeza, miedo y vulnerabilidad hasta sentimientos de pánico, depresión y ansiedad, y crisis existencial.²²

En este mismo estudio se demostró que la angustia del cuidador puede agravarse a medida que aumentan los desafíos de la función de cuidador, lo que afecta negativamente la capacidad del cuidador para proporcionar una atención óptima al paciente. La detección temprana de la angustia y una evaluación de necesidades relacionada deben formar parte de la atención integral de las familias que viven con cáncer.²²

- Depresión

Según la OMS la depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. La depresión puede llegar a ser crónica o recurrente y dificultar sensiblemente en la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave se pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional.²³

La depresión entre los cuidadores familiares puede estar presente al manifestarse como sentimientos de soledad, aislamiento, temor e irritabilidad. Diferentes estudios han indicado que el 50% de las personas con depresión no reciben ningún tratamiento para su depresión en los países de ingresos bajos y medios, lo que aumenta la carga depresiva en estos países.²⁴

- Estrés

El estrés es la reacción que puede tener el individuo ante exigencias y presiones que no se ajustan a sus conocimientos y capacidades, y que ponen a prueba su capacidad para afrontar la situación.

Es el resultado del desequilibrio entre las exigencias y las presiones a las que se enfrenta el individuo, por un lado, y sus conocimientos y capacidades, por el otro, pone a prueba la capacidad del individuo para afrontar su actividad, y no solo incluye situaciones en que la presión excede la capacidad del individuo para hacer frente a la misma, sino también los casos en que no se utilizan suficientemente sus conocimientos y capacidades, y esto supone un problema para la persona.²⁵

El estrés del cuidador puede surgir por diferentes cuestiones, entre ellas se pueden encontrar la manera de percibir las necesidades del enfermo, organización del tiempo, recursos económicos, sistemas de apoyo, sentimientos y valores propios del cuidador.

- Ansiedad

La ansiedad es un estado emocional no placentero que se acompaña de cambios somáticos y psíquicos, que puede presentarse como una reacción adaptativa, o como síntoma o síndrome que acompaña a diversos padecimientos médicos y psiquiátricos. Se considera que la ansiedad es patológica por su presentación irracional, ya sea porque el estímulo está ausente, la intensidad es excesiva con relación al estímulo o la duración es injustificadamente prolongada y la recurrencia inmotivada. Afecta los procesos mentales, tiende a producir distorsiones de la percepción de la realidad, del entorno y de sí mismo, interfiriendo con la capacidad de análisis y afectando evidentemente la funcionalidad del individuo.²⁶

La ansiedad puede ser una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento desagradable y/o de síntomas somáticos de tensión. El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo. Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y permite a la persona que adopte las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza.

- Insomnio

Según la clasificación internacional de los trastornos de sueño (ICTS-3), publicada en 2014, el insomnio se define como una dificultad persistente en el inicio del sueño, su duración, consolidación o calidad que ocurre a pesar de la existencia de adecuadas circunstancias y oportunidad para el mismo y que se acompaña de un nivel significativo de malestar o deterioro de las áreas social, laboral, educativa, académica, conductual o en otras áreas importantes del funcionamiento humano.²⁷

El insomnio puede ser consecuencia de diversos factores como ansiedad, estrés e incertidumbre, factores que pueden estar presentes en los cuidadores de pacientes con un padecimiento oncológico, la presencia de insomnio es un factor que afecta la calidad de vida y requiere atención.

3.1.6 Diagnóstico de la sobrecarga del cuidador

- Valoración

La sobrecarga ha resultado ser un concepto complejo. Esto supone dificultades a la hora de evaluar la carga en los cuidadores, ya que la evolución tanto del concepto como de los instrumentos de evaluación fue paralela y por eso se han elaborado distintos tipos de instrumentos según las distintas concepciones de la sobrecarga que existen.

También puede implicar problemas, ya que la evaluación de la sobrecarga resulta esencial para delimitar las áreas en que el cuidador necesita apoyo, buscar posibles tratamientos para el familiar dependiente, valorar los cambios a lo largo del tiempo y diseñar los programas de intervención y estimar su impacto.

En la actualidad existe la tendencia a utilizar de manera preeminente diversos cuestionarios que se ha convertido en instrumentos de evaluación de la carga más extendidos. Se trata de cuestionarios que determinan la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga. Una de las mayores ventajas es que se ha demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad y permiten comparar puntuaciones entre distintos tipos de población.¹²

Un estudio piloto de un solo centro realizado en Alemania por Ullrich A. et al. en donde se utilizaron cuestionarios que miden la angustia subjetiva en la última semana y consta de una lista adicional de problemas que pueden causar este malestar. De igual manera se midió la frecuencia de los síntomas centrales del trastorno de ansiedad generalizada en las últimas 2 semanas; la frecuencia de los síntomas depresivos en las últimas 2 semanas y las necesidades de apoyo de los cuidadores familiares y la medida en que se cumplen. Este estudio demostró la viabilidad de realizar una serie de cuestionarios en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado en un entorno específico utilizando un conjunto complejo de mediciones.²⁸

Lim H. et al. realizaron un estudio en Singapur en donde se evaluó la calidad de vida utilizando una medida de auto informe que fue aplicado a un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos para determinar el nivel de calidad de vida de estos. En este estudio se demuestra que los cuidadores tienen una calidad de vida deteriorada y que la experiencia de cuidado dentro de la familia no sólo depende de los recursos y las demandas de cuidado disponibles, sino también en los sistemas familiares dinámicos, creencias socioculturales y religiosos más amplios, y la capacidad de recuperación del cuidador y la capacidad para resistir las crisis, adaptarse y hacer frente existente.²⁹

Otro estudio realizado en Alemania por Sklenarova H. et al. en donde el análisis de las necesidades de apoyo de los cuidadores demostró que los cuidadores de pacientes con cáncer tienen necesidades insatisfechas en diferentes dominios, demostrando que estos instrumentos pueden ayudar a caracterizar el tipo de apoyo que necesitan los cuidadores.⁴

Nightingale C. et al. evaluaron los aspectos positivos y negativos del cuidado considerando: estimación, falta de apoyo familiar, impacto en las finanzas, el horario y la salud para evaluar la carga del cuidador y para medir la calidad de vida.³⁰

En un estudio realizado en Irán por Abbasnezhad M. et al. se utilizaron las escalas para medir el bienestar del cuidador en relación con la economía, el nivel de ansiedad y depresión. De igual manera se midió la percepción de recibir apoyo social, el bienestar espiritual y el bienestar psicológico en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer hematológico. Este estudio revela que diferentes escalas pueden ser utilizadas para realizar una evaluación del nivel de carga del cuidador, en diferentes aspectos que es necesario considerar.³¹

Fujinami M. et al. realizaron un estudio descriptivo en donde detectaron la angustia y la calidad de vida de un miembro de la familia que cuida a un paciente con cáncer, para evaluar la calidad de vida multidimensional. También se evaluó la preparación de habilidades del cuidador y el impacto del cuidado en tres dimensiones: demanda objetiva, demanda subjetiva y estrés subjetivo. Este estudio tuvo éxito en la identificación de tres áreas problemáticas: el autocuidado, las percepciones del rol y la respuesta emocional al rol del cuidador familiar.²²

Hendrix C. et al. midieron la ansiedad y la carga del cuidador mediante las reacciones al cuidado de los miembros de la familia con una variedad de enfermedades crónicas e incluyeron evaluación sobre la estima del cuidador, el apoyo familiar, el impacto en las finanzas, el impacto en el calendario y el impacto en la salud. También incluyeron la estimación rápida de la alfabetización de adultos en medicina.¹⁴

En un estudio realizado a cuidadores familiares de pacientes con cáncer de pobre pronóstico Dionne-Odom N. et al. midieron las diferentes prácticas de autocuidado: responsabilidad de salud, actividad física, nutrición, crecimiento espiritual, relaciones interpersonales y control del estrés. De igual manera se midió la preparación del cuidador en donde se evaluó como brindar atención física, apoyo emocional y establecer servicios de apoyo en el hogar; la calidad de vida relacionada con la salud, síntomas de ansiedad y depresión. Finalmente se evaluó la capacidad de toma de decisiones del cuidador, los elementos incluyen decisiones sobre resucitación, atención al final de la vida, lucha continua contra la enfermedad,

alimentos y líquidos, toma de decisiones coherentes con las creencias y carga familiar.¹³

Diversas herramientas pueden ser utilizadas para la valoración de la sobrecarga del cuidador y se tiene que tomar en cuenta que, sobre todo cuando el propósito es la intervención, se debe realizar una evaluación completa.

En ella se debe utilizar además de cuestionarios, la entrevista y la observación, de forma que puedan evaluarse todos los elementos en relación a la sobrecarga, es decir, el contexto, los estresores y los mediadores que influyen en el nivel de carga del cuidador, de igual manera es necesario evaluar los resultados que estos elementos tienen en el cuidador.

Cada persona cuenta con diferentes elementos (personalidad, fuentes de apoyo, etapa de la enfermedad, etcétera) que pueden modificar el nivel de carga del cuidador, por lo tanto, se debe adaptar el protocolo de evaluación y los materiales al contexto y a las circunstancias de cada cuidador.

También es importante considerar que la carga del cuidador, las necesidades, y las estrategias de afrontamiento pueden cambiar con el tiempo y, esto hace necesario la medición constante, desde el inicio de la enfermedad hasta el duelo. Este hecho señala la importancia de identificar los cuidadores en riesgo de sobrecarga y necesidades no satisfechas con el fin de reducir el riesgo de disfunción en el cuidado que proporcionan en cualquier fase de la enfermedad.

3.1.7 Tratamiento de la sobrecarga del cuidador

El tratamiento de la sobrecarga del cuidador va encaminado a minimizar o eliminar los síntomas que el cuidador presenta, y este puede ser farmacológico y/o no farmacológico.

- Farmacológico

El cuidador con sobrecarga y deprimido se deberá iniciar manejo farmacológico o ser derivado a Psiquiatría, Medicina Interna o Geriátrica. Se recomienda la utilización de inhibidores de recaptura de serotonina a dosis baja por los primeros 6 a 8 días y posteriormente incremento a dosis plena al menos durante 1 año.³²

- No farmacológico

El manejo adecuado del colapso del cuidador requiere una excelente relación entre el equipo de salud (Médico, enfermería, trabajo social, psicología, nutrición) y la familia, además de enfatizar la necesidad de educar a los cuidadores en mecanismos saludables, flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia.³²

Al instaurar un programa de cuidado al cuidador deben de incluir los siguientes rubros:

- Autocuidado.
- Seguridad en el hogar.
- Eficiencia de las redes sociales de apoyo.
- Sentimientos de sobrecarga al cuidar.
- Actividades placenteras.
- Habilidades de comunicación y asertividad.
- Educar en resolución de problemas o conductas problemáticas.
- Depresión.
- Estados emocionales³²

La intervención en los cuidadores con sobrecarga para reducir el estrés psicológico debe de incluir:

- Los servicios de respiro.

- Intervenciones psico-educativas y psico-sociales, que incluyen programas diseñados para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador y en su caso manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona dependiente. Algunas de las estrategias de intervenciones psico-educativas y psico-sociales propuestas para el cuidador con sobrecarga son:
 - Aprendizaje en técnicas de relajación.
 - Énfasis en el incremento de experiencias y emociones positivas.
 - Educación general.
 - Habilidades prácticas de cuidado.
 - Psicoterapia.
 - Terapia cognitiva-conductual y resolución cognitiva de problemas.
 - Grupos de apoyo social y actividades sociales.

Se puede recomendar la actividad física, ya que muestra beneficio en reducir el colapso del cuidador, mejorando el funcionamiento psicológico del mismo.³²

A continuación, se mencionan los síntomas más frecuentes que puede presentar el cuidador con sobrecarga, así como el tratamiento farmacológico y no farmacológico con el que se puede tratar dicha sintomatología.

Fatiga

- Farmacológico

Como tratamiento farmacológico para la fatiga se han usado diversos fármacos entre ellos antidepresivos como fluoxetina, moclobenida, sertralina o galantamina;

corticoides como fludrocortisona, hidrocortisona o una combinación de ambos; terapia retroviral con aciclovir, valganciclovir o isoprinosine; suplementos alimenticios y algunos otros tratamientos con metilfenodato, onadestrom o modafinil. Todos estos fármacos pueden ser útiles para tratar los síntomas asociados a la fatiga como son la depresión, el insomnio o las mialgias, sin embargo, no han mostrado una mejora significativa de la fatiga física y /o mental, por lo que no se recomienda su uso como base de tratamiento para la fatiga.³³

- No Farmacológico

Terapia cognitivo conductual.

Existe un efecto beneficioso de la terapia cognitivo conductual (TCC) en la reducción de síntomas, mejoría de la función y de la calidad de vida en los pacientes con fatiga y, por tanto, es una intervención a recomendar en la atención de estos pacientes en la práctica clínica habitual. La intervención de consejería y terapia cognitiva mejora la fatiga, la función física, la calidad de vida, el rendimiento del trabajo y la puntuación en la escala de impresión clínica global de mejoría.³³

Terapias de actividad física.

Se puede recomendar el ejercicio físico gradual aeróbico regular adaptado a las características de los pacientes y a la evolución de la enfermedad en el manejo de pacientes, logrando con esta implementación una mejora de la fatiga y de la función física, teniendo también un efecto positivo en el sueño, la calidad de vida y salud autopercibida y se puede considerar que intervenciones educativas que animan a realizar este tipo de ejercicios son más efectivas que solo la información escrita.³³

Se recomienda contemplar la combinación de tratamiento farmacológico sintomático, educación, ejercicio físico gradual y terapia cognitivo conductual para el manejo de los pacientes afectados de fatiga.³³

Depresión

Se recomienda que el manejo de la depresión se realice siguiendo un modelo de atención escalonada y de colaboración entre atención primaria y salud mental, de forma que las intervenciones y tratamientos se vayan intensificando según el estado y la evolución del paciente.³⁴

El tratamiento de la depresión debe ser integral y abarcar todas las intervenciones psicoterapéuticas, psicosociales y farmacológicas que puedan mejorar el bienestar y la capacidad funcional, incluir psicoeducación, apoyo individual y familiar, coordinación con otros profesionales, atención a las comorbilidades y monitorización regular del estado mental y físico.³⁴

La selección inicial de la modalidad y el ámbito de tratamiento se debe realizar en función de los hallazgos clínicos y de otros factores, como la historia previa, la disponibilidad de los tratamientos, la preferencia de los pacientes y la capacidad de apoyo y contención del entorno. Se recomienda ofrecer apoyo al paciente y a su familia para el desarrollo de estrategias de afrontamiento, así como informar sobre la existencia de asociaciones para pacientes que puedan ser de ayuda y los recursos con los que pueda contar.³⁴

- Farmacológico

Los antidepresivos son fármacos dirigidos a mejorar los síntomas asociados a la depresión y existen diferentes tipos según su estructura química y su mecanismo de acción (anexo 1). Hay un tiempo de latencia en el comienzo de sus efectos terapéuticos que puede ser de 2 a 4 semanas, aunque algunos estudios señalan una respuesta más temprana, especialmente en aquellos pacientes que al final alcanzan la remisión del cuadro.³⁴

La eficacia del tratamiento farmacológico de la depresión mayor en los adultos está bien documentada, aunque existe controversia sobre qué antidepresivo es el más idóneo. En general, cuanto más graves son los síntomas de depresión más beneficio produce el tratamiento farmacológico.³⁴

Se recomienda elegir los antidepresivos que presenten menor interferencia con el metabolismo de otros fármacos, especialmente en el caso de pacientes polimedcados. Antes de iniciar el tratamiento antidepresivo, se deberá informar adecuadamente al paciente de los beneficios que se esperan alcanzar, los efectos secundarios y el posible retraso del efecto terapéutico. La selección inicial del tratamiento farmacológico deberá basarse principalmente en el perfil de efectos secundarios y su tolerabilidad, la seguridad y las propiedades farmacológicas, así como en otros factores como la respuesta previa al tratamiento, los costes y las preferencias de los pacientes.³⁴

De igual manera es recomendable que el tratamiento antidepresivo se mantenga al menos 6 meses tras la remisión del episodio y valorar aspectos como la existencia de episodios previos, comorbilidad y presencia de otros factores de riesgo antes de decidir su suspensión, así como que el tratamiento de mantenimiento se realice con la misma dosis con la que se alcanzó la respuesta. Para evitar el síndrome de discontinuación, se recomienda que el cese del tratamiento antidepresivo se realice reduciendo la dosis de forma gradual, normalmente en un periodo de 4 semanas, particularmente con fármacos de vida media corta.³⁴

Cuando se prescriba tratamiento farmacológico se explorará la percepción del paciente y se favorecerá una actitud positiva del mismo. Además, se realizará una adecuada monitorización de los efectos secundarios y de la evolución tanto de los síntomas como de la capacidad funcional. Asimismo, tras haber obtenido la autorización del paciente, se aclararán las dudas de los familiares para poder contar con su apoyo al tratamiento.³⁴

- No Farmacológico

Terapia cognitivo-conductual.

La implementación de esta terapia puede disminuir significativamente los síntomas depresivos, además presentó menor riesgo de discontinuación que el tratamiento antidepressivo farmacológico, y menores tasas de recaídas. La terapia cognitiva breve en formato grupal en personas en remisión tras una variedad de tratamientos, puede ser más eficaz en la prevención de recaídas que el tratamiento habitual.³⁴

Mindfulness-based cognitive therapy (MBCT).

La aplicación de este tipo de intervención reduce síntomas depresivos, ansiedad, rumiación, reactividad al estrés social, mejora la reactividad emocional, incrementa las habilidades de atención plena y disminuye la probabilidad de recaída.³⁴

Activación conductual.

La activación conductual puede ser más eficaz que el tratamiento habitual en atención primaria, tanto en la mejoría de la sintomatología depresiva como en los niveles de funcionalidad laboral y social.³⁴

Terapia incluyendo a la pareja.

El incluir a la pareja en la terapia mejora el distrés psicológico, la carga de la depresión y la implicación en el proceso, contribuyendo con ello la disminución de los síntomas depresivos.³⁴

Terapia cognitivo-conductual computarizada y autoayuda guiada.

Es una intervención eficaz para personas con depresión leve o con síntomas subclínicos de depresión, es eficaz en la mejoría de síntomas depresivos a corto plazo. La autoayuda guiada y la relajación unidos al tratamiento habitual de la depresión pueden mejorar significativamente los síntomas depresivos. Es necesario garantizar la disponibilidad de tratamiento psicoterapéutico para las personas que lo necesiten.³⁴

Estrés

La presencia de comorbilidad psiquiátrica es un aspecto que deberá guiar la intervención inicial. Se ha demostrado que los sujetos con depresión tienen un riesgo mayor de exposiciones posteriores a un evento traumático.³⁵

Se requiere elaborar un plan de manejo considerando las características del sujeto, los antecedentes previos y la severidad del daño. Desde el inicio el plan debe detallar el tratamiento seleccionado, el tiempo y los resultados esperados. Si el plan de manejo se incorpora de manera secuencial, permitirá tener una evaluación de los efectos del tratamiento. El profesional de la salud puede identificar cualquier cambio durante el proceso terapéutico, como empeoramiento, mejora o aparición de algún otro síntoma.³⁵

- Farmacológico

Los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina, como la sertralina, paroxetina, venlafaxina o mirtazapina, son los medicamentos que han mostrado mayor efectividad en el manejo de los síntomas en el estrés. Ante la presencia de síntomas psicóticos o de agresividad importante se puede agregar al tratamiento antipsicóticos atípicos como olanzapina, risperidona, quetiapina, ziprasidona, o aripiprazol con buena respuesta, sin embargo, no se recomienda usar como monoterapia ya que no ha demostrado tener una respuesta positiva.³⁵

Se considera valorar la respuesta terapéutica para ajuste de tratamiento y/o incorporación de medicamento adyuvante y se debe iniciar el tratamiento farmacológico de manera paralela con la terapia psicológica.³⁵

- No Farmacológico

Es importante considerar que el tratamiento psicológico significa una serie de estrategias terapéuticas que requieren de capacitación y entrenamiento para su aplicación. La terapia cognitivo conductual es la estrategia que ha probado ser más efectiva para reducir la sintomatología y prevenir la recurrencia.³⁵

Entre las estrategias terapéuticas utilizadas en el manejo del estrés se encuentran:

- Terapia de relajación.

Tiene como propósito alcanzar un estado de hiperventilación que contrarreste y ayude a controlar la ansiedad, por lo que se entrena al paciente en la relajación progresiva y / o el control de respiración.

- Técnica de exposición.

Técnica conductual de exposición a los estímulos que provocan las respuestas de ansiedad con el objeto de reducir y prever las respuestas adaptativas. Se emplea la desensibilización sistemática y la exposición gradual al estímulo adverso.

- Técnica de auto control.

Se trata de enseñar al paciente los principios que rigen la conducta no deseada, como autoobservación, auto refuerzo, autocastigo y control de estímulos.

- Técnica de habilidades sociales.

Analizar las conductas problemas y re entrenarlas.

- Técnica de reestructuración cognitiva.

Consiste en trabajar sobre la distorsión.

- Técnica de re exposición.

Presentarle al paciente el estímulo estresor a través de: imaginación, in vivo, terapia dirigida, narrativa (verbal y / o escrita).

- Técnica cognitiva de auto instrucción.

Detectar las auto verbalizaciones negativas y cambiarlas por auto instrucciones positivas e impedir las respuestas evitativas a la ansiedad anticipatoria.

- Programas psicoeducativos.

Educación al paciente a detectar sus distorsiones cognitivas y el auto control de los síntomas.

- Técnica de re exposición.

Presentarle al paciente el estímulo estresor a través de: imaginación, in vivo, terapia dirigida, narrativa (verbal y / o escrita).

- Re estructuración cognitiva y detención del pensamiento.

Centrar la atención en estímulos neutros no amenazantes.³⁵

Ansiedad y angustia

- Farmacológico

El tratamiento farmacológico de la ansiedad tiene como objetivo aliviar los síntomas, prevenir las recaídas, evitar las secuelas y restaurar la funcionalidad pre mórbida en el paciente; todo ello con la mayor tolerabilidad posible hacia la medicación.²⁶

Con la finalidad de obtener una mejor respuesta al tratamiento se debe considerar: edad de paciente, tratamientos previos, riesgo de intento suicida, tolerancia, posibles interacciones con otros medicamentos, riesgo de embarazo y preferencias del paciente. A todo paciente que inicie tratamiento farmacológico se debe de informar:

posibles efectos secundarios, síntomas de abstinencia tras interrupción de tratamiento, no inmediatez del efecto, duración del tratamiento y necesidad de cumplimiento.²⁶

Se recomienda el uso de benzodiacepinas en el inicio del tratamiento, en las reagudizaciones y en el tratamiento a corto plazo (de 8 a 12 semanas). En pacientes con historial de abuso de medicamentos o sustancias tóxicas puede prescribirse buspirona en lugar de benzodiacepinas.²⁶

En el tratamiento a largo plazo se recomienda el uso de inhibidores selectivos de recaptura de serotonina; iniciar con paroxetina, sertralina o escitalopram, si no hay mejoría cambiar a venlafaxina o imipramina. Para retirar los inhibidores selectivos de recaptura de serotonina, disminuir la dosis de forma lenta y gradual hasta suspenderlo, con la finalidad de evitar síndrome de abstinencia.²⁶

- No Farmacológico

Proporcionar al paciente, y cuando sea adecuado a la familia, información sobre los síntomas, las opciones de tratamiento y las posibilidades de manejo, así como tener en cuenta la opinión de la persona facilita la toma de decisiones compartidas. Es necesario valorar la posibilidad de apoyo familiar, tener en cuenta recursos sociales disponibles y sugerir los cambios de estilo de vida más apropiados para la persona.²⁶

La Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) se caracteriza por ser un método activo y directivo, en ella paciente y profesional trabajan en forma conjunta y estructurada que puede llegar a ser tan eficaz como la terapia farmacológica, puede ser aplicada de manera individual o en grupo, ya que los efectos son similares, aunque el tratamiento individual tiene menor tasa de abandono.²⁶

Insomnio

- Farmacológico

El tratamiento farmacológico del insomnio es un problema complejo, en especial en niños y en personas de edad avanzada. Para el adecuado tratamiento hay que establecer un cambio en el estilo y hábitos de vida y asociar tratamiento no farmacológico con farmacológico.³⁶

Los hipnóticos deben recomendarse en los casos en los que se requiere una respuesta rápida de los síntomas, si el insomnio es grave y ocasiona trastornos importantes en el sujeto. Asimismo, el empleo de hipnóticos debería reservarse para los casos en los que las medidas no farmacológicas fracasan o cuando el insomnio persiste después del tratamiento de la causa mental o médica subyacente.³⁶

La farmacología actual del insomnio está integrada por fármacos que actúan sobre diferentes dianas para conseguir regular el sueño. Su perfil de eficacia y tolerabilidad presenta importantes diferencias. La selección del tratamiento más adecuado debe considerar que el insomnio es un problema no solo nocturno, sino que afecta la calidad de vida y funcionalidad diurna de los pacientes. La eficacia hipnótica no debe ir en detrimento de la salud individual y social, como por desgracia sucede con algunos de los agentes más empleados en el tratamiento del insomnio. En general, la relación beneficio/riesgo debe evaluarse a corto y largo plazo.³⁶

En la actualidad, existen fármacos eficaces para inducir y mantener el sueño debido a sus propiedades antihistamínicas o gabaérgicas. De ser posible, estos fármacos deben ser utilizados en monoterapia, a la menor dosis posible y durante periodos cortos o de forma intermitente. Pese a ello, estos fármacos pueden empeorar el rendimiento diurno y provocar efectos adversos a corto y largo plazo.³⁶

El empleo de antidepresivos o antipsicóticos sedativos está solo justificado cuando existe una patología concomitante que justifique el empleo de estos medicamentos. Finalmente, no hay que olvidar nunca las medidas no farmacológicas para el tratamiento del insomnio. Asimismo, el tratamiento de las patologías concomitantes del insomnio no es excluyente.³⁶

- No Farmacológico

En el tratamiento del insomnio es esencial establecer una relación de confianza con el paciente, escuchar sus necesidades, ya que requiere una buena alianza terapéutica entre el profesional de salud y el paciente. El abordaje terapéutico del insomnio crónico debería ser siempre multidisciplinar e incluir métodos no farmacológicos, como higiene de sueño, ejercicio físico y dieta.³⁶

Se recomienda una combinación de técnicas psicoterapéuticas de duración limitada en el tiempo, focalizadas en el sueño, que incluyen intervenciones psicológicas de tipo cognitivo y técnicas educativas, informando al paciente acerca de la higiene del sueño, y técnicas de tipo conductual. El objetivo de estas técnicas es cambiar los factores que inducen a la cronificación y mantenimiento del insomnio, incluyendo factores conductuales, psicológicos y fisiológicos.³⁶

Educación en higiene del sueño

Esta intervención está al alcance de cualquier clínico, aunque no esté entrenado en técnicas de psicoterapia. En la mayoría de pacientes resulta una intervención fundamental y se considera un eslabón imprescindible en la cadena de todo tratamiento de insomnio. Existen 10 puntos básicos de las medidas que se deben indicar al paciente (anexo 2).³⁶

Técnica de control de estímulos

El objetivo terapéutico de esta técnica es cambiar las asociaciones erróneas de la cama y el dormitorio con actividades incompatibles con dormir y fortalecer la relación

cama/dormitorio con relajación y sueño. Para conseguirlo, la persona con insomnio debe reducir el tiempo que pasa en la cama o en la habitación despierto, así como mantener un horario regular para el sueño. Por tanto, debe irse a la cama solo cuando esté muy somnoliento y crea que está a punto de dormirse. Asimismo, debe mantener un horario regular para levantarse por la mañana (con independencia del tiempo que haya dormido la noche anterior) y también debe evitar en la medida de lo posible las siestas durante el día.³⁶

Técnica de restricción del sueño o del tiempo de permanencia en cama

Mediante esta técnica, como su propio nombre indica, se restringe el tiempo que el paciente con insomnio puede pasar en la cama cada noche. Su principal objetivo es aumentar la presión de sueño a la hora de irse a dormir, generando una pequeña privación de sueño que repercute en una disminución del tiempo de latencia del sueño.³⁶

Terapia cognitiva

Consiste en identificar las creencias erróneas, los pensamientos concretos que generan ansiedad y las percepciones distorsionadas en cada paciente. Una vez identificados, se inicia la reestructuración cognitiva, en la que el terapeuta revisa junto al paciente los pensamientos disfuncionales y las percepciones distorsionadas y se ofrecen interpretaciones alternativas que se utilizan para reducir la ansiedad y, por lo tanto, mejorar el sueño y el funcionamiento diurno del individuo.³⁶

Ejercicios de relajación

Las técnicas de relajación han demostrado su eficacia sobre todo para reducir el hiperarousal fisiológico que tienen los pacientes con insomnio. Algunas técnicas utilizadas son la desensibilización sistemática, el biofeedback, la relajación muscular progresiva y técnicas de mindfulness, basadas en la meditación. Pueden realizarse durante el día, por la noche antes de acostarse e incluso en mitad de la noche si el paciente se despierta y es incapaz de volverse a dormir.³⁶

4. Intervenciones de enfermería especializada en oncología en cuidadores con sobrecarga

El cuidado del paciente crónico por parte de un cuidador, requiere de la orientación y apoyo permanente del profesional de enfermería especialista en oncología, quien a través del Proceso de Atención de Enfermería (PAE); brinde de manera oportuna intervenciones efectivas de autocuidado, sobre técnicas de relajación, comunicación, manejo de conflictos familiares y toma de decisiones; que favorecen la calidad del cuidado. Esto contribuye a prevenir complicaciones en el cuidador y a disminuir la sobrecarga de cuidado o el riesgo de padecerla.

En este sentido el enfermero(a) debe dirigir acciones de promoción de la salud y prevención de complicaciones en los cuidadores; utilizando el intercambio de experiencias conjuntas y estimulando a estos a responsabilizarse de su propia salud.

El profesional de enfermería especializado en oncología debe estar en la capacidad de realizar valoraciones integrales y de diagnosticar alteraciones que permitan disminuir el riesgo de presentar patologías tanto agudas como crónicas en el cuidador, lo que indirectamente favorece la disminución de sobrecarga de cuidado y favorece la calidad de cuidado brindado por ellos.³⁷

4.1 En la prevención

La implicación de los profesionales de enfermería especialista en oncología para el manejo de la sobrecarga del cuidador es de vital importancia, tanto en el abordaje individual como grupal, llevando a cabo actividades a nivel de prevención y promoción, así como colaborando con el equipo de salud en el diagnóstico y seguimiento del tratamiento de estos pacientes.

Rosas A. et al. aseguran que los cuidadores primarios de pacientes con cáncer requieren de una intervención de consultoría de enfermería que les permita tener un

apoyo social, emocional y de salud como factor preventivo para su sobrecarga, a través de la implementación de estrategias a favor del cuidado familiar con una orientación en el mantenimiento de cuidados en casa, para lograr sostener o mejorar su salud física y mental.³

Para realizar una atención adecuada del cuidador de la persona con padecimiento oncológico la enfermera especialista oncológica debe considerar realizar las intervenciones que a continuación se mencionan.

- Valoración holística

Según Sklenarova, debido a la ausencia de factores predictivos sólidos de las necesidades de los cuidadores, se recomienda evaluar las necesidades de los cuidadores por separado, ya que solo si se conoce el tipo preciso de requisito, los profesionales podrán ofrecer ayuda personalizada a este importante grupo de personas.⁴

Lamino D, Turrini R, Kolcaba K. aseguraron que el uso de instrumentos de evaluación holística multidimensional con los cuidadores de pacientes con cáncer puede ser útil en equipos de práctica clínica multiprofesionales mientras buscan mejorar la prestación de atención a los cuidadores. Realizaron un estudio en donde se permitió identificar las necesidades de confort de los cuidadores, así como aspectos de atención positivos y negativos que pueden guiar la construcción de las intervenciones de enfermería.⁵

Los aspectos positivos identificados deben ser estimulados y valorados en los cuidadores, a fin de mejorar la capacidad de recuperación y reducir el sufrimiento. Se pueden poner en práctica programas de prevención y sensibilización para cuidadores de pacientes con cáncer, abordando el uso de sus recursos internos, estimulándolos hacia la superación y adaptación a situaciones difíciles.⁵

Un ensayo realizado por Dionne-Odom N. et al. en donde se incluyó una intervención a los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado paralela, demostraron que el inicio temprano de los cuidados paliativos proporcionados directamente a los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado mejoró significativamente sus resultados.³⁸

La intervención se basó principalmente en el teléfono para adaptarse a un entorno rural y se brindó poco después del diagnóstico avanzado de cáncer en los pacientes. Estos pueden haber sido elementos clave para hacer que este tipo de apoyo sea conveniente y para enseñar y fomentar las habilidades desde el principio que podrían aplicarse con éxito e integrarse con el tiempo. Con estos resultados se sugiere la implementación de programas basados en la evidencia y pautas que mejoren positivamente las vidas de quienes cuidan a pacientes con cáncer.³⁸

Por lo tanto, antes de realizar cualquier intervención es necesario realizar una evaluación completa de las necesidades específicas que tiene el cuidador, ya que cada persona tiene situaciones específicas que pueden cambiar la percepción de esta, por lo que la valoración debe de ser individualizada, esta puede ser realizada con ayuda de test y/o escalas, entrevista y observación por parte de la enfermera especialista oncológica quien en base a esta valoración planea las acciones a realizar con el cuidador.

- Proporcionar información

Se ha conceptualizado que la trayectoria del cáncer tiene diferentes momentos críticos que reflejan las experiencias de la enfermedad y el tratamiento de pacientes y cuidadores, en lugar de la biología de la enfermedad en sí, y señalan que estas fases, como comenzar un nuevo tratamiento, a menudo provocan cambios en otras áreas de la vida y en el rol de cuidador, estos cambios pueden generar incertidumbre la cual puede ser la causa de algunos síntomas como la ansiedad.¹⁶

Por lo general, es extremadamente difícil para los médicos proporcionar información precisa sobre el pronóstico a este grupo de pacientes, sin embargo, el cuidador requiere de información necesaria para realizar los cuidados que requiere el paciente, por lo tanto, se deberá proporcionar información sobre la enfermedad y/o situación de dependencia, su evolución y las habilidades necesarias para hacer frente a determinadas situaciones. A través de programas educativos en las unidades médicas.¹⁶

Contar información adecuada brinda seguridad en distintos aspectos, por lo que la enfermera especialista oncológica puede brindar al cuidador la información que este requiera para la realización de actividades específicas y para la toma de decisiones, siempre tratando de brindar esta información basada en evidencia y en un lenguaje que el cuidador comprenda fácilmente para evitar confusiones.

- Capacitación continua

De igual manera se sugiere capacitar al cuidador en habilidades prácticas de cuidado que consisten en la enseñanza mediante sesiones de demostración como bañar, levantar, movilizar, alimentar, entre otros al paciente con cáncer,³² con el fin de ayudar a los cuidadores a manejar sus preocupaciones sobre el futuro y minimizar el sentimiento de incertidumbre.

Mientras que Yocoyama A. y Fontão M. consideraron que preparar al cuidador para prestar atención en el domicilio es papel del profesional de enfermería. El apoyo formal es una importante referencia para el cuidador y trae consigo el sentimiento de confianza. Así, el personal de enfermería actuará como facilitador, pues, reconoce las reacciones adversas y efectos colaterales inherentes al tratamiento, así como el cuidado necesario ante las principales dificultades encontradas por los cuidadores. La consulta de enfermería al cuidador debe privilegiar informaciones, aclarar sus dudas y ayudarlo a enfrentar las dificultades con los recursos adecuados a sus necesidades socio-culturales.³⁹

La capacitación continua es una intervención que se hace necesaria para los cuidadores de personas con enfermedades oncológicas ya que estas enfermedades tienen varias etapas en las que las personas que las padecen continuamente requieren de atenciones y cuidados diferentes, por lo que el cuidador requiere recibir capacitación continua para que cuente con las herramientas necesarias para brindar un cuidado adecuado y la enfermera especialista oncóloga puede realizar esta capacitación porque cuenta con los conocimientos necesarios para que dicha capacitación sea efectiva y eficaz.

- Comunicación activa

Dingley C. et al. describen los elementos de la activación del cuidador evaluados en conversaciones naturales con enfermeras de cuidados paliativos en el hogar. El análisis reveló que la mayoría de los cuidadores estaban comprometidos con su enfermera de cuidados paliativos y se comunicaban de manera que demostraron sus conocimientos, habilidades y comportamientos personales relacionados con el cuidado.⁴⁰

Estos hallazgos demuestran el papel integral del cuidador en el curso de la atención del paciente y la asociación vital entre la enfermera y el cuidador en la atención domiciliaria al final de la vida, sosteniendo que la comunicación se considera "activa" porque puede influir en el comportamiento del médico, las percepciones del paciente y las decisiones de tratamiento.⁴⁰

Esta intervención es de vital importancia ya que genera en el cuidador la seguridad de contar con alguien que le puede ayudar a resolver dudas y problemas, además de ser un medio de enlace con otros profesionales de la salud en caso de ser necesarios, ante esta situación la enfermera especialista oncóloga requiere de disponibilidad para mantener una comunicación activa con el cuidador para facilitar

el aprendizaje, la aclaración de dudas y de igual manera la atención oportuna en caso de presentarse algún problema.

- Apoyo social

El apoyo socio-familiar y las características del cuidador son los principales predictores pronósticos en cuanto a severidad sintomática y repercusiones psicológicas y sociales en el cuidador con sobrecarga. Existe una heterogeneidad en cuanto a la duración de los diferentes programas e intervenciones. Aunque se observa que la continuidad de las intervenciones es el factor que incide más directamente en el apoyo a los cuidadores informales.³²

El apoyo social puede amortiguar la carga psicológica de la falta de recursos monetarios en el proceso de tratamiento. A pesar de los efectos positivos que puede tener el apoyo social, tanto los pacientes con cáncer como los cuidadores son reacios a buscar apoyo de otros debido al estigma percibido relacionado con el cáncer.⁴¹

Por lo tanto, la educación de los miembros de la familia y la comunidad sobre el cáncer y su impacto psicológico podría mejorar la comunicación positiva y promover el flujo natural de apoyo social, que a su vez puede ayudar a reducir la ansiedad y la depresión de los pacientes y los cuidadores.⁴¹

Se deberá hacer consciente al cuidador de que requiere de apoyo social, el cual podrá ser proporcionado por la familia o por instituciones públicas u organismos no gubernamentales civiles o religiosas.³²

El apoyo puede ser de tipo:

- Material: Dinero, alojamiento, comida, ropa o pago de servicios.
- Instrumental: Cuidado, transporte o labores del hogar.
- Emocional: Afecto, compañía, empatía, reconocimiento o escucha.

- Cognitivos: intercambio de experiencias, información, habilidades o consejos.³²

Nightingale C. et al. con un estudio realizado en Estados Unidos sugirieron que los cuidadores de pacientes con cáncer de cabeza y cuello que están recibiendo radioterapia pueden beneficiarse de los servicios psicosociales durante y poco después de la radioterapia del paciente.³⁰

Específicamente, se deben considerar las intervenciones multimodales que se enfocan en la estima de los cuidadores, así como en el manejo de la carga del horario, las interrupciones diarias y sus propias necesidades de salud. Además, las intervenciones deben centrarse en formas de mejorar la capacidad de los cuidadores para identificar fuentes de apoyo y saber cuándo y cómo buscar el apoyo de otros.³⁰

En este sentido, la enfermera especialista oncóloga es un enlace con los otros profesionales de la salud, propiciando con ello una red de apoyo con mayor fortaleza, además de proporcionar la información que el cuidador requiera para que acuda con los grupos de apoyo con los que se cuente y que cubran sus necesidades.

- Apoyo a través de la tecnología

Bard H. Carmack C. Diefenbach M. realizaron una revisión sistemática y análisis cualitativo que sugirió varias oportunidades para que los IHCT y la Web 2.0 se integren en las intervenciones diádicas en el control del cáncer. Por ejemplo, la integración de blogs y aplicaciones para compartir contenido puede ayudar a los sobrevivientes y miembros de la familia a encontrar un significado en su experiencia con el cáncer al compartir su historia con otros, fomentar relaciones sociales y apoyo social, y facilitar la toma de decisiones conectando a miembros de la familia que están geográficamente dispersos.⁴²

La tecnología también puede facilitar que pacientes y cuidadores busquen apoyo y expresen sus preocupaciones. Además, los sitios que conectan a sobrevivientes y cuidadores con otros que tratan el mismo cáncer pueden no solo mejorar las percepciones generales del apoyo social, sino que pueden aumentar la información del equipo de atención médica al brindar consejos prácticos para manejar los aspectos cotidianos de la vida después del cáncer.⁴²

Las redes sociales representan un "mundo nuevo y valiente" para las intervenciones diádicas en el control del cáncer porque:

- Proporcionan un recurso conveniente a pedido con la flexibilidad necesaria al realizar intervenciones dirigidas a más de un individuo.
- Puede tener un mayor alcance para aquellos que están confinados en su hogar, tienen dificultades de transporte o están aislados geográficamente.
- Incorpora aplicaciones para compartir contenido (por ejemplo, videos, fotos) que pueden proporcionar un foro rico y atractivo para transmitir información y modelar comportamientos expertos, así como una oportunidad para hacer que esa información sea más personal y potencialmente más relevante.
- Ofrecen nuevas oportunidades para redes sociales con otros pacientes / cuidadores fuera del propio círculo social personal y miembros de la familia que pueden mejorar el compromiso con los materiales de promoción de la salud y facilitar la coordinación de la atención.⁴²

DuBenske et al. consideraron que, con la creciente dependencia de los cuidadores informales y la documentación de la carga física y emocional de cuidar, el desarrollo de intervenciones teóricas y basadas en evidencia para apoyar a estos cuidadores es esencial. Por lo que realizaron un estudio en donde dentro del modelo de estrés y afrontamiento, CHES se propuso mejorar la experiencia de cuidado, ya sea reduciendo los factores estresantes del cuidado para reducir la interrupción o mejorando el manejo de los factores estresantes para reducir la carga y el estado de ánimo negativo. Este estudio demuestra el potencial de las intervenciones de salud

para mejorar la carga y el estado de ánimo del cuidador en el contexto del cáncer avanzado.⁴³

La implementación de la tecnología puede llegar a representar un apoyo de gran importancia para los cuidadores que tienen acceso a esta, por lo que, una propuesta para la mejora de la atención del cuidador es la implementación de redes de apoyo virtuales que propicien en el cuidador confianza y en la enfermera especialista oncológica la oportunidad de brindar atención incluso cuando el cuidador no pueda acudir al lugar donde se encuentre la enfermera.

- Apoyo de servicios de respiro

En presencia del incremento de la demanda de cuidados que sobrepasa los recursos del cuidador, se podrá sugerir los servicios de respiro temporal o permanente con el fin de reducir la carga física, emocional y social del cuidador. Los servicios de respiro apoyan al cuidador de forma periódica o temporal de su responsabilidad y de las demandas de cuidado, generadas por la asistencia a la persona dependiente, mientras el cuidador principal se ausenta del cuidado y/o realiza otras actividades.³²

Existen 3 tipos de servicios de respiro:

- Servicio de ayuda domiciliaria. Consiste en recibir asistencia periódica para asistir a la persona dependiente durante una duración determinada de tiempo.
- Centro de día. Implica que la persona dependiente acuda a un centro supervisado y estructurado durante el día donde se le proporciona asistencia social y sanitaria.
- Residencia de 24 horas o nocturna. Implica el ingreso de la persona dependiente en una residencia hospital u otro tipo de centro durante las 24 horas, por periodos que pueden oscilar desde una noche hasta varias semanas.³²

La enfermera especialista oncológica puede aplicar sus conocimientos en los diferentes servicios de respiro y en el contacto con el cuidador puede hacer de su conocimiento la existencia de estos centros de servicios de respiro y el funcionamiento de estos para que cuando el cuidador lo considere necesario solicite el apoyo de cualquiera de estos.

Desafortunadamente, los servicios de respiro de existen en México son de carácter privado por lo que las personas que acuden a ellos requieren pagar una suma de dinero que, en la mayoría de las ocasiones, el cuidador no puede solventar, por lo que se puede sugerir que las unidades de salud (públicos) que brindan atención a personas con padecimientos oncológicos implementen este tipo de servicios que son de gran apoyo para el dependiente de cuidado, para e cuidador y para la familia.

4.2 En la atención

- Capacitación en habilidades

Mollica M. et al. realizaron un estudio en donde los resultados indican que la capacitación en habilidades es un área de alto impacto potencial en la cual se debe intervenir para reducir la carga del cuidador, los hallazgos indican que la capacitación en habilidades médicas y de enfermería para cuidadores está asociada con una carga reducida, una relación que está parcialmente mediada por la confianza en la capacidad de brindar atención física al receptor de la atención.⁴⁴

Tomando en cuenta esto, la enfermera especialista oncológica tiene la capacidad para proporcionar al cuidador una capacitación adecuada en las habilidades que requiere desarrollar para la atención adecuada de la persona dependiente, logrando con esto que el cuidador adquiera confianza en los cuidados que brinda y esto a su vez disminuye la carga que el cuidador percibe.

- Derivación oportuna

No olvidemos que la enfermera especialista oncológica también es un enlace con otros profesionales, por lo que, después de realizar una valoración holística del cuidador, sabe si puede brindar el apoyo que el cuidador necesita, de no ser así, se puede derivar al cuidador con otros profesionales que puedan ayudar a este de la manera que lo requiera.

Se sugiere derivar al cuidador con sobrecarga a participar en sesiones de Psicoterapia donde a través de intervenciones individuales o grupales de consejería apoyen en el entendimiento de sus problemas y si se encuentra algún problema que requiera tratamiento farmacológico es necesario derivar al cuidador con un médico que pueda proporcionar dicho tratamiento.³²

- Técnicas de relajación

Se puede proporcionar alguna técnica de relajación. Estas, ayudan a disminuir la tensión muscular, mental y/o emocional, que conlleve a aumentar el descanso y la tranquilidad psicológica y física.³²

Ejemplos de estas son:

- Ejercicios de respiración.
- Relajación a través de los órganos de los sentidos. (Ver anexo 3)
- Ejercicios de conciencia plena para manejo del estrés. (Ver anexo 4)

Ejercicio del minuto.

Ejercicio de enfoque

Ejercicio de la banda de luz.³²

Pinar R. y Afsar F. realizaron un estudio en donde se demostró que el masaje en la espalda es eficaz para la reducción del estado de ansiedad, ya que reduce el nivel de cortisol en la sangre y aumenta la calidad del sueño en los cuidadores de pacientes oncológicos, por lo tanto es factible que la enfermera especialista oncóloga puede aplicar este complemento de relajación, que es de fácil implementación, como método no farmacológico y de acción independiente para la reducción de algunos síntomas de la sobrecarga del cuidador como la ansiedad y el insomnio.⁴⁵

Un estudio realizado por Milbury et al. reveló que un programa de yoga basado en parejas es un enfoque de atención de apoyo factible para los pacientes con cáncer incluidos aquellos con enfermedad avanzada y sus cuidadores. Después del programa de yoga los cuidadores informaron significativamente menos fatiga, ansiedad y trastornos del sueño.⁴⁶

Considerando todo lo anterior la enfermera especialista oncóloga aplica alguna técnica de relajación en el cuidador con sobrecarga contribuyendo con ello a disminuir la sobrecarga de cuidador, este tipo de técnicas pueden ser realizadas de manera grupal o individual, incluso se puede capacitar al cuidador para que realice alguna técnica en el hogar cuando lo considere necesario.

Todas estas intervenciones que la enfermera especialista oncóloga aplicada a los cuidadores con sobrecarga, disminuyen de manera considerable afecciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, por lo tanto, son esenciales para mejorar el bienestar del cuidador, asegurando con esto una atención de mayor calidad a la persona con padecimiento oncológico.

5. Metodología

5.1 Variables de indicadores

5.1.1 Dependiente: Sobrecarga del cuidador

Indicadores

- En la prevención
 - Valoración holística
 - Proporcionar información adecuada
 - Capacitación continua
 - Comunicación activa
 - Apoyo social
 - Apoyo a través de la tecnología
 - Apoyo de servicios de respiro

- En la atención
 - Capacitación en habilidades
 - Derivación oportuna
 - Técnicas de relajación

5.1.2 Definición operacional

- Concepto de sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador se caracteriza por la presencia de diferentes síntomas que pueden afectar a la persona de manera física, psicológica, emocional, espiritual y socialmente, llevándola a tener cambios no deseados en su vida diaria que afectan de manera sustancial tanto a la persona como a aquel que está a su cargo.

- Etiología de sobrecarga del cuidador

La etiología es multifactorial ya que depende de aspectos físicos, de la personalidad de cada cuidador como la resiliencia, el carácter y capacidad para realizar las tareas requeridas; incluso se debe considerar también aspectos como la economía, la integración familiar, el apoyo social y sobre todo el tipo y cantidad de cuidados que brinda a la persona enferma que está a su cargo, como son movilización, higiene, administración de medicamentos, realización de ejercicios y/o terapias, traslado a servicios de salud, toma de decisiones, trámites administrativos, acompañamiento, alimentación, etcétera.

- Epidemiología de la sobrecarga del cuidador

Siendo el cáncer la segunda causa de muerte a nivel mundial y tomando en cuenta el considerable aumento de casos nuevos y la integración de nuevas terapias de tratamiento para este grupo de enfermedades, el aumento de cuidadores de personas con un padecimiento oncológico también es considerable, por lo tanto, la sobrecarga del cuidador va a la par en aumento, siendo cada vez más común este padecimiento en los cuidadores.

Actualmente las atenciones a cuidadores con sobrecarga es una de las principales en los programas de cuidados paliativos de las diferentes instituciones de salud,

siendo los cuidadores con sobrecarga usuarios de servicios médicos, psicológicos, de enfermería y de trabajo social.

- Sintomatología de la sobrecarga del cuidador

La sintomatología es variable, ya que depende del área afectada del cuidador, por lo tanto, es difícil establecer una sintomatología específica de este problema, algunos síntomas pueden ser presencia de fatiga, ansiedad, angustia, temor, estrés, depresión, alteraciones en el patrón de sueño como insomnio y presencia de dolor en diferentes partes del cuerpo. Puede presentarse uno o varios síntomas y puede aparecer tanto en un tiempo corto como largo después de iniciar como cuidador.

- Diagnóstico de la sobrecarga del cuidador

De igual manera la identificación de cuidadores con sobrecarga es difícil, ya que cada persona presenta diferente sintomatología y la expresa de diferente manera, por lo tanto, el diagnóstico puede ser definido por médicos, psicólogos o profesionales de enfermería.

Para la realización de un diagnóstico adecuado es necesario llevar a cabo una valoración completa del cuidador, esta valoración se puede realizar con el apoyo de diferentes instrumentos que pueden facilitar la identificación de los diversos síntomas que puede presentar el cuidador con sobrecarga.

- Intervenciones de enfermería especializada

Las intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga en la atención a los cuidadores con sobrecarga se pueden aplicar fundamentalmente en la prevención y en la atención de esta afectación.

- En la prevención

En la prevención la Enfermera Especialista Oncóloga debe de identificar al cuidador del paciente oncológico y realizar una valoración considerando al cuidador como un ser holístico para determinar las áreas en las que el cuidador requiera mayor intervención de la Enfermera Especialista Oncóloga, se debe brindar información sobre el estado de salud, el tipo de tratamiento, los efectos secundarios del tratamiento y los cuidados específicos que requerirá la persona dependiente de sus cuidados, de igual manera se debe proporcionar una comunicación activa que puede ser de manera personal, por vía telefónica o redes sociales.

Se debe informar de los grupos de apoyo, como fundaciones o voluntariados, que pueden brindar apoyo social y en caso de contar con ellos, proporcionar información de los servicios de respiro.

- En la atención

En la atención la Enfermera Especialista Oncóloga debe capacitar al cuidador en las habilidades que requiere para que brinde los cuidados que requiere la persona con enfermedad oncológica, también es derivar al cuidador con sobrecarga que lo requiera con los otros profesionales de equipo multidisciplinario como médico, psicólogo, trabajadora social y/o guía espiritual.

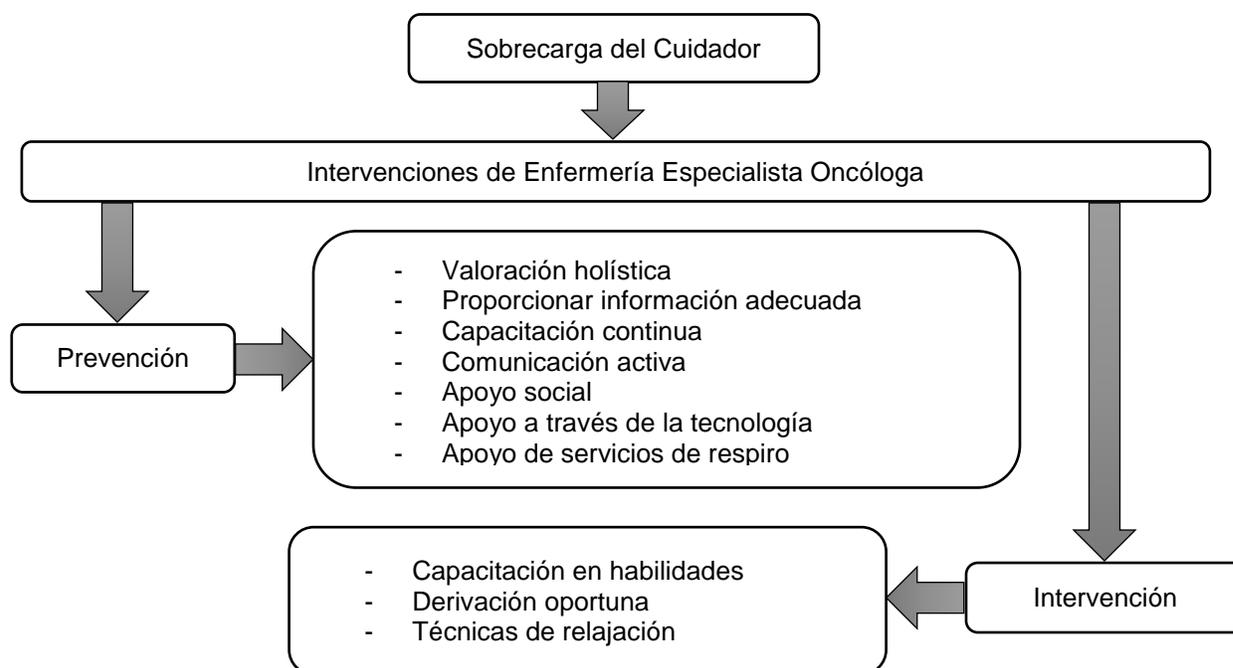
Además, se deben enseñar y recomendar la práctica continua de terapias de relajación como: ejercicios de respiración, relajación a través de los órganos de los sentidos, ejercicios de conciencia plena para manejo del estrés, ejercicios de enfoque o ejercicio de la banda de luz.

5.1.3 Modelo de Relación de influencia variable

La sobrecarga del cuidador tiene como variable las intervenciones de la enfermera especialista oncológica siendo estas aplicables para la prevención de la sobrecarga y para la intervención en el cuidador que presenta una sobrecarga.

A continuación, el cuadro 2 presenta el esquema del modelo de relación de influencia variable donde se muestra como variable las intervenciones de enfermería especialista oncológica y las intervenciones a realizar tanto en la prevención como en el tratamiento (intervención).

Cuadro 2. Modelo de relación de influencia variable.



Elabora: L. E. Mayra Isabel Becerra Hernández, estudiante de Posgrado en Enfermería Oncológica.

5.2 Tipo y diseño de tesina

5.2.1 Tipo de tesina

La presente investigación documental que se realiza es una revisión bibliográfica descriptiva, analítica, transversal, diagnostica y propositiva.

Se describe la variable Intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga en los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga, por lo tanto, la investigación es descriptiva.

Es analítica ya que para realizar el estudio y análisis de la variable Intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga en cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga, se requiere descomponerla en sus indicadores básicos.

Se considera transversal porque esta investigación se realizó en un periodo corto de tiempo, durante el periodo de noviembre de 2018 a julio de 2019.

Con la realización de esta investigación se pretende realizar un diagnóstico situacional de la variable Intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga con el fin de proponer y proporcionar atención especializada de calidad a los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga, por lo tanto, la investigación es diagnostica.

Es propositiva ya que en esta investigación se propone fundamentar las bases de las implicaciones de la atención que proporciona la Enfermera Especialista Oncóloga a los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga.

5.2.2 Diseño

El diseño de esta investigación se realiza con atención en los siguientes aspectos:

- Identificación de una problemática de investigación de Enfermería Especializada de importancia en las intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga.
- Elaboración de los objetivos.
- Búsqueda de evidencia para la elaboración del marco teórico conceptual y referencial.
- Búsqueda de los indicadores de la variable de intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga en cuidadores de personas con un padecimiento oncológico con sobrecarga.
- Elaboración de las Intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga

5.3 Técnicas de investigación utilizadas

5.3.1 Fichas de trabajo

En las fichas de trabajo utilizadas se realizó una clasificación, mediante la redacción, del pensamiento de los autores revisados y de las experiencias propias de la atención de la Enfermera Especialista Oncóloga en cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga, siendo con esto posible reunir la información necesaria para elaboración del marco teórico conceptual y referencial.

5.3.2 Observación

A través de la observación fue posible realizar una visualización de la importancia de la intervención de la Enfermera Especialista Oncóloga en la atención a los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga.

6. Conclusiones y recomendaciones

6.1 Conclusiones

Mediante la realización de esta investigación documental se cumplieron los objetivos planteadas a través del análisis de las intervenciones de la Enfermera Especialista Oncóloga en los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga, así mismo, fue posible demostrar la importancia que tiene la intervención de la enfermera especialista oncológica en la prevención y atención de los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con sobrecarga.

Actualmente la sobrecarga del cuidador es un problema de salud que va en aumento, siendo cada día más las personas que requieren atención de este padecimiento, el cual se origina por la cantidad y tipo de cuidados que el cuidador proporciona a la persona con algún padecimiento oncológico y las responsabilidades que esto lleva consigo, puede presentarse poco o mucho tiempo después de que la persona toma el rol de cuidador y la sintomatología es variable.

Por lo tanto, la enfermera especialista oncológica que realiza intervenciones a los cuidadores con sobrecarga, además de tomar en cuenta aspectos médicos y de enfermería, considera también aspectos docentes, administrativos y de investigación en las intervenciones que realiza.

Toda esta gama de intervenciones puede implementarse en los centros de atención de cuidados paliativos en donde el tratamiento paliativo tanto de las personas con padecimientos oncológicos como de sus cuidadores es dirigido por un grupo multi e interdisciplinario de profesionales de la salud en donde se incluye a la enfermera especialista oncológica.

Sin embargo, las intervenciones no siempre se realizan a los cuidadores, aun se toman más en cuenta las necesidades de la persona dependiente del cuidado que

las del cuidador, además estas intervenciones pueden ser llevadas a cabo en cualquier momento en que se tenga contacto con el cuidador no solo en cuidados paliativos, hecho que generalmente no se realiza.

- En la prestación de servicios

En la prestación de servicios la enfermera especialista oncológica actúa en la modalidad de prevención y atención.

En la prevención la enfermera especialista oncológica realiza a todos los cuidadores con los que tenga contacto una valoración holística, además proporciona la información y la capacitación que el cuidador requiere para llevar a cabo de manera adecuada los cuidados que la persona que está a su cargo, mantiene siempre una comunicación activa con el cuidador, indica el tipo de apoyos sociales, tecnológicos y de servicios de respiro con los que puede contar.

En la atención la enfermera especialista oncológica, después de identificar que el cuidador tiene algún nivel de sobrecarga, debe capacitar al cuidador en las habilidades que requiere, derivarlo de manera oportuna a los servicios del equipo multidisciplinario que requiera (medico, de psicología, de trabajo social o de guía espiritual), y se enseñan y recomienda la implementación de técnicas de relajación.

- En docencia

En la docencia, las intervenciones que realiza la enfermera especialista oncológica al cuidador con sobrecarga se incluye la enseñanza y capacitación continua del cuidador de las habilidades a desarrollar y las actividades a realizar para proporcionar a la persona que está a su cargo los cuidados que requiere como movilización, higiene, administración de medicamentos, manejo de dispositivos, etcétera; logrando con esto que el cuidador actúe con confianza en los cuidados que

proporciona reduciendo con esto la inseguridad y angustia tanto del cuidador como de la persona que recibe los cuidados.

- En administración

La enfermera especialista oncológica cuenta con los conocimientos necesarios para planear, organizar, dirigir y evaluar las intervenciones realizadas a los cuidadores con sobrecarga, teniendo como meta principal la recuperación completa del cuidador con sobrecarga logrando con esto la estabilidad emocional, el bienestar físico, la reintegración social, el bienestar espiritual y sobre todo la disposición para cumplir con su rol de la mejor manera posible.

- En investigación

En la investigación, la enfermera especialista oncológica tiene la capacidad de realizar diversos tipos de investigación como son ensayos, protocolos de investigación, tesis, artículos, tesinas y reseñas sobre los diferentes aspectos a tomar en cuenta de la sobrecarga del cuidador de personas con padecimientos oncológicos, contribuyendo con esto al desarrollo y publicación de intervenciones que beneficiaran a las Enfermeras Especialistas Oncólogas, a la persona con padecimientos oncológicos y sobre todo al cuidador de estas personas.

6.2 Recomendaciones

- Realizar una valoración holística de manera periódica a los cuidadores de personas con padecimientos oncológicos con los que la Enfermera Especialista Oncóloga tenga contacto, con la finalidad de identificar de manera oportuna la sobrecarga.

- Proporcionar información adecuada al cuidador sobre el estado de salud, el tratamiento, los efectos secundarios del tratamiento y los cuidados que requiere la persona que está a su cargo para evitar la angustia del cuidador.
- Capacitar de manera continua al cuidador sobre las actividades a realizar para brindar a la persona a su cargo, proporcionando con esto confianza y un mejor desempeño del cuidador en sus funciones.
- Mantener una comunicación activa con el cuidador con la finalidad de proporcionar al cuidador confianza y respaldo en las actividades que realiza, así como, aclarar dudas e inquietudes. La comunicación activa puede llevarse a cabo de manera personal, a través de vía telefónica o a través de internet.
- La Enfermera Especialista Oncóloga debe informar al cuidador sobre el tipo de apoyo social con el que puede contar, como asociaciones, voluntariados o cualquier tipo de apoyo social con el que se cuente en el lugar.
- De la misma manera es necesario informar de los apoyos tecnológicos con los que puede contar el cuidador como el uso y consulta de blogs y páginas de internet que le permita compartir sus experiencias y conocer las experiencias de otros cuidadores que estén viviendo situaciones similares, lo cual puede ayudar a empoderar al cuidador y que sea capaz de buscar ayuda en caso de necesitarlo.
- En caso de contar con servicios de respiro la Enfermera Especialista Oncóloga debe proporcionar al cuidador datos como ubicación, horarios y costos de lugares que puedan ofrecer estos servicios.
- Se debe brindar una capacitación completa de las habilidades a desarrollar por el cuidador, asegurando con estos el desempeño correcto y la confianza

del cuidador y de igual manera se puede asegurar el cuidado adecuado que requiere de la persona que está a cargo del cuidador.

- Si se detecta cualquier tipo de sobrecarga en el cuidador es necesario derivar a este, con los profesionales del equipo multidisciplinario de los cuales requiera atención, logrando con esto una atención integral del cuidador y una pronta recuperación.
- Enseñar y recomendar realizar técnicas de relajación que proporcionen tranquilidad al cuidador ayudando con esto a disminuir ansiedad, angustia, estrés, insomnio y fatiga. Se debe valorar al cuidador para identificar el tipo de técnica de relajación que es más apropiada para él, tomando en cuenta edad, creencias, complexión física y recursos del cuidador.

7. Anexos y apéndices

Anexo 1

Clasificación de los diferentes antidepresivos

| | | |
|---|--------------------------|---|
| Antidepresivos clásicos | IMAO no selectivos | Tranilcipromina |
| | IMAO selectivo MAO-A | Moclobemida |
| | Heterocíclicos | Tricíclicos: Imipramina, Clomipramina, Trimipramina Amitriptilina, Nortriptilina, Doxepina Heterocíclicos: Amoxapina, Mianserina, Maprotilina |
| Nueva generación | ISRS | Citalopram, Fluoxetina, Fluvoxamina, Paroxetina, Sertralina, Escitalopram |
| | IRDN | Bupropion |
| | IRSN | Venlafaxina, Desvenlafaxina, Duloxetina |
| | ASIR | Trazodona |
| | NASSA | Mirtazapina |
| | IRNA | Reboxetina |
| | Agonista melatoninérgico | Agomelatina |
| Abreviaturas: IMAO: Inhibidores de la monoamino-oxidasa; ADT: Antidepresivos tricíclicos (inhibidores de la recaptación de 5-HT y NA); ISRS: Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina; IRDN: Inhibidores selectivos de la recaptación de dopamina y noradrenalina; IRSN: Inhibidores de la recaptación de noradrenalina y serotonina; ASIR: antagonistas de los receptores serotoninérgicos 5-HT ₂ e inhibidores débiles de la captación de 5-HT; NASSA: antagonistas selectivos de serotonina y noradrenalina; IRNA: Inhibidores selectivos de la recaptación de noradrenalina. | | |

Adaptado de: Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t); 2014. Guías de Práctica Clínica en el SNS: Avalia-t 2013/06. p-64.

Anexo 2

10 puntos básicos de las medidas que se deben indicar al paciente con insomnio.

Horarios regulares: despertarse y acostarse todos los días más o menos a la misma hora. Los cambios constantes en los horarios de sueño aumentan la probabilidad de que se generen dificultades graves y crónicas para dormir.

Mantener condiciones ambientales adecuadas para dormir: temperatura templada (alrededor de los 18 °C), ausencia de ruidos y luz, colchón adecuado al gusto, etc.

Comer a horas regulares y evitar comidas copiosas cerca de la hora de acostarse. Tampoco es conveniente irse a la cama con hambre. Tomar algo ligero antes de acostarse, como un poco de leche tibia o un yogur, es muy conveniente. Los productos lácteos contienen triptófano, que facilita la inducción al sueño.

Limitar la ingesta de sustancias con efecto estimulante, como café, té o cola, sobre todo a partir de las 17 horas. También es conveniente limitar el consumo de alcohol, sobre todo por la noche; no es recomendable utilizar el alcohol como hipnótico. Limitar o reducir el consumo de tabaco, ya que la nicotina que contiene es una sustancia estimulante.

Permanecer en la cama entre siete y ocho horas: Reducir el tiempo de permanencia en la cama mejora el sueño y, al contrario, permanecer en la cama durante mucho tiempo puede producir un sueño fragmentado y ligero. Irse a la cama solo cuando se tenga sueño.

Evitar siestas largas durante el día y las situaciones que las propicien.

En casos concretos, se puede permitir una siesta después de comer, de duración no superior a 30 minutos.

Realizar ejercicio físico de manera regular durante el día. El ejercicio debe ser suave (como pasear, nadar o ir en bicicleta) durante al menos una hora, con luz solar y siempre al menos tres horas antes de ir a dormir. Se debe evitar realizar ejercicio por la noche por su efecto estimulante.

Evitar actividades excitantes en las horas previas a acostarse. No deben realizarse en la cama actividades tales como ver la televisión, jugar con tabletas u otros dispositivos móviles, hablar por teléfono, discutir, etc. Este punto es importante, sobre todo en adolescentes. Nuestro cerebro necesita asociar el dormitorio y la cama al dormir. Cuando en ese lugar se realizan otro tipo de actividades el cerebro recibe un doble mensaje y se confunde.

Repetir cada noche una rutina de acciones que nos ayuden a prepararnos mental y físicamente para ir a la cama. Lavarse los dientes, ponerse el pijama, preparar la ropa del día siguiente, etcétera.

Practicar rutinas de relajación antes de acostarse puede contribuir a que se duerma mejor. Practique una respiración lenta y relajada. Imagine que su abdomen es un globo que se hincha lentamente y luego se deshinch. Imagine que pasan las nubes y en cada una de ellas escribe mentalmente una de sus preocupaciones para que se las lleve el viento.

Adaptado de: Álamo C. et al. Pautas de actuación y seguimiento de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en las personas: insomnio. España. IMC; 2016. p-47-48.

Anexo 3

Actividades relajantes utilizando los órganos de los sentidos.

| Sentido | Actividades relajantes sugeridas |
|-----------------|--|
| Olfato | <ul style="list-style-type: none">- Quema velas aromáticas o incienso en el hogar- Usa algún perfume de tu agrado- Ve a la tienda y consigue tarjetas con muestras de perfume e introdúcelas en tu cartera o bolsa- Procura lugares donde el olor te agrade (panaderías, mercado municipal o florerías) |
| Audición | <ul style="list-style-type: none">- Escucha música que te agrade- Escucha un audiolibro o una novela en la radio- Escucha un programa interesante en la televisión- Abre la ventana y escucha el rumor de tráfico o los sonidos afuera de tu casa |
| Gusto | <ul style="list-style-type: none">- Disfruta tu comida favorita, concéntrate en el sabor de la misma- Come dulces en el momento que sientas que la emoción te sobrepasa- Come nieve, chocolate o algo que te haga sentir bien- Bebe un té, café o chocolate, trata de beberlo de manera lenta y pausada |
| Tacto | <ul style="list-style-type: none">- Toca un objeto aterciopelado- Cuando tomes una ducha procura sentir la temperatura del agua al recorrer tu cuerpo- Disfruta un masaje- Realiza un masaje a tus pies |
| Visión | <ul style="list-style-type: none">- Ve revistas con fotos o libros de viaje o fotografía- Encuentra un lugar con paisajes que te resulten agradables- Visita un museo- Ve a una librería y hojea libros y revistas- Dibuja una imagen o una pintura que te sea agradable |

Adaptado de: McKay M, Wood J, Brantley J, The dialectical behavior therapy skills workbook: practical BDT exercises for learning mindfulness, interpersonal effectiveness, emotion regulation, and distress tolerance. Oakland. New Harbinger. 2007.

Anexo 4

Ejercicios de conciencia plena para manejo del estrés

| Ejercicio | Instrucciones |
|---|---|
| <p data-bbox="237 520 415 590">Ejercicio del minuto</p> <p data-bbox="224 741 428 884">Objetivo: Demostrar la percepción del tiempo</p> | <ol data-bbox="448 489 1409 909" style="list-style-type: none"> 1. Buscar y encontrar una postura relajada durante un periodo corto de tiempo. 2. Utilice un reloj con segundero, indique al cuidador que el objetivo del ejercicio es la medición del tiempo. 3. Se le indicara cuando inicia la cuenta y el deberá de indicar el alto de la misma cuando piense que un minuto ha pasado. Esto lo deberá hacer sin ver el reloj. 4. Se debe retroalimentar al cuidador, en caso de que diga “alto” antes o después del minuto se relaciona con una percepción del tiempo, que suele ser errónea. 5. Preguntar de qué manera esta percepción podría estar afectándolo en su día a día. |
| <p data-bbox="237 961 407 1031">Ejercicio de enfoque</p> <p data-bbox="224 1146 428 1350">Objetivo: Mejora la concentración en el momento presente</p> | <ol data-bbox="448 930 1409 1350" style="list-style-type: none"> 1. Inicie el ejercicio colocando un objeto enfrente de usted (no importa el objeto). 2. Realice varias respiraciones diafragmáticas profundas para relajarse y posteriormente inicie la observación del objeto. 3. Al observarlo, tome un tiempo en observar los diferentes colores, las texturas y los brillos que el objeto tiene. Se puede ayudar al cuidador haciendo preguntas guiadas. 4. Posteriormente se pone el objeto en la mano y se solicita que se concentre en la sensación del tacto. Tómese su tiempo haciendo eso. Se puede ayudar al paciente haciendo preguntas guiadas. 5. Recomiende realizar le exploración del objeto por cinco minutos. |
| <p data-bbox="228 1402 423 1472">Ejercicio de la banda de luz</p> <p data-bbox="224 1734 428 1906">Objetivo: El aumentar la percepción de las sensaciones</p> | <ol data-bbox="448 1371 1409 1906" style="list-style-type: none"> 1. Indique que cierre sus ojos y realice varias respiraciones diafragmáticas, mencione que al espirar sienta como su cuerpo va perdiendo tensión y empieza a relajar (pausa). 2. Diga: usando su imaginación, visualiza un rayo de luz que viene del cielo y termina en tu cráneo. Siente las sensaciones en donde ese rayo de luz se encuentra. Puede ser una sensación de comezón o calor (pausa). 3. Ahora imagina como este rayo de luz comienza a escurrir por tu cuerpo e imagina como te envuelve en una esfera de luz conforme esto va ocurriendo (pausa). 4. Imagina como lentamente el rayo de luz te va envolviendo, como ahora abarca tu frente, tu cráneo, tus orejas. Mientras esto ocurre toma conciencia de las sensaciones que hay ahí (pausa). 5. Nota cualquier tensión muscular que podrías estar sintiendo. Solo siente la tensión (pausa). |

| | |
|---------|--|
| físicas | <ol style="list-style-type: none"> 6. Lentamente el rayo de luz va descendiendo y va incluyendo a tu nariz, tu boca, tu mentón, ¿Qué sensaciones tienes ahí? (pausa). 7. Ahora siente como ese rayo de luz se extiende dentro de la boca. Percibe las sensaciones que podría haber ahí en tus dientes, tu lengua, tus labios (pausa). 8. Permite que el rayo de luz siga descendiendo y ahora cubra tu cuello ¿esta tenso? (pausa). 9. Ahora el rayo de luz sigue recorriendo tu cuerpo, escurriendo su luz por tus hombros y tu pecho. ¿Notas alguna tensión, alguna sensación, algún cosquilleo en esta área? (pausa). 10. Permite que la luz siga recorriendo tus brazos y mientras hace eso, siente que sensaciones tienen. ¿Notas alguna sensación en tus brazos que no habías sentido antes? (pausa). 11. Permite que la luz siga escurriendo por tu cuerpo y permite que ahora cubra tu abdomen, hasta llegar a tu pelvis. ¿Qué sensación tienes en tu pelvis? ¿están tensos tus músculos? (pausa). 12. Permite que la luz llegue hasta la punta de tus pies. Deja que la luz forme ahora una esfera en la cual tu estas protegido y nada puede ocurrirte dentro de esa esfera (pausa). 13. Sigue imaginándote en esta esfera hasta que escuches la señal. 14. Se recomienda realizar ejercicio por 20 minutos una vez al día mínimo 5 veces pos semana. |
|---------|--|

Adaptado de: McKay M, Wood J, Brantley J, The dialectical behavior therapy skills workbook: practical BDTexercies for learning mindfulness, interpersonal effectiveness, emotion regulation, and distress tolerance. Oakland. New Harbinger. 2007.

8. Glosario de términos

Biofeedback: Técnica que lo que pretende es controlar, de manera voluntaria y consciente, una función que realiza nuestro cuerpo de forma automática. Este control voluntario sobre la función se realiza a través del sistema de retroalimentación de nuestro cerebro.

Trabaja bajo el concepto de utilizar la información de retroalimentación que posee nuestra mente sobre las funciones del cuerpo, para ser conscientes de cambios fisiológicos de nuestro cuerpo que normalmente pasan desapercibidos, y adquirir una mayor capacidad de control sobre ciertas funciones.

CHESS: Sistema de Apoyo Integral para la Mejora de la Salud, un sistema no comercial basado en el hogar creado por científicos clínicos, de comunicación y de decisión en la Universidad de Wisconsin. Se distingue por la calidad y profundidad de su información y recursos, y por su facilidad de uso.

Construido sobre un modelo de autoeficacia de afrontamiento, está diseñado para ayudar a los usuarios a evaluar la capacidad de control de los factores estresantes relacionados con el cáncer y mejorar las habilidades cognitivas, de comportamiento y de apoyo.

Cortisol: Hormona producida por las glándulas suprarrenales que están localizadas por encima de los riñones. El cortisol sirve para ayudar al organismo a controlar el estrés, reducir la inflamación, contribuir para un buen funcionamiento del sistema inmune, ayudar en el metabolismo de las proteínas, grasas y carbohidratos, y mantener los niveles de azúcar en la sangre constantes, así como la presión arterial. Puede considerarse un indicador sensible que refleja la respuesta al estrés del cuerpo.

Hiperarousal: Se atribuyen a trastornos del arousal el insomnio (hiperarousal). Se concluye que las consecuencias del hiperarousal diurno serían la dificultad de iniciar y mantener el sueño, mientras que los alertamientos nocturnos provocarían somnolencia excesiva durante el día, debida a la fragmentación del sueño nocturno

IHCT: Son aplicaciones basadas en Internet, sin embargo, el término incluye dispositivos interactivos, programas multimedia y plataformas móviles. Implican la interacción de una persona con o mediante un dispositivo electrónico para acceder, transmitir o recibir información de salud, orientación o apoyo.

Mindfulness: puede considerarse una filosofía de vida que incluye la práctica de la meditación juntamente a varias técnicas de relajación. El objetivo es lograr un profundo estado de conciencia durante la sesión, y se usan varias técnicas concretas para alcanzarlo.

Se persigue conseguir que la conciencia se relaje y no elabore juicios de las sensaciones, sentimientos o pensamientos. Saber qué acontece en el fuero interno en cada instante a través de la gestión de los procesos atencionales.

El Mindfulness consigue separar la persona de sus pensamientos para poder reconocerlos y poner en duda los patrones mentales, otorgando un gran peso al aquí y el ahora mediante una atención total al momento presente.

Servicios de respiro: Los servicios de respiro son aquellos programas que ofrecen las diferentes administraciones y también las entidades del sector de las personas con discapacidad o enfermedades crónicas para ofrecer a las personas cuidadoras la posibilidad de desconectar durante unas horas o unos días de la intensa dedicación que supone atender al cuidado de una persona con alguno de estos problemas. Dentro del ámbito de los servicios de respiro existen dos tipos de recursos: residenciales y de ocio.

Los recursos residenciales son residencias de estancia limitada, equipamientos que tienen como objetivo dar respuesta a necesidades puntuales de familias que tengan algún miembro con problemas de este tipo para dar un tiempo de descanso a todos los miembros de la familia, dar respuesta a situaciones urgentes imprevistas, evitar situaciones que puedan originar una separación prematura de la persona de su familia y garantizar una atención adecuada a la persona cuando tenga que estar temporalmente separada de su familia.

9. Referencias bibliográficas

1. OMS. Es hora de actuar: informe de la Comisión Independiente de Alto Nivel de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles [Time to deliver: report of the WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. [Internet] 2018 [Consultado 25 enero 2019]; Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272712/9789243514161-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
2. OMS. [Internet]. 2019. Organización Mundial de la Salud [Consultado 18 enero 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.
3. Rosas A. et al. Nivel de cansancio del rol del cuidador primario del paciente con leucemia aguda en un hospital de tercer nivel. Revista Mexicana de Enf. [Internet] 2014 [Consultado 29 noviembre 2018]; 2: 6-9. Disponible en: <https://studylib.es/doc/6722379/revista-enfermeria-mex-1-2014.indb>.
4. Sklenarova H. et al. When Do We Need to Care About the Caregiver? Supportive Care Needs, Anxiety, and Depression Among Informal Caregivers of Patients With Cancer and Cancer Survivors. Cancer. [Internet] 2015 [Consultado 20 noviembre 2018]; 121:1513-1519. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.29223>.
5. Lamino D, Turrini R, Kolcaba K. Cancer patients caregivers confort. Rev Esc Enferm USP. [Internet] 2014 [Consultado 20 noviembre de 2018]; 48(2):274-80. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000200278 .

6. Guerrero-Nava J. et al. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. [Internet] 2016 [Consultado 05 febrero 2019]; 24(2):91-8. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2016/eim162d.pdf>
7. Rivas J. Ostiguín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. [internet] 2011 [Consultado 05 febrero 2019]; 8(1):49-54. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471/24020>.
8. Tripodoro V. et al. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. [Internet] 2015 [Consultado 14 enero 2019]; 17: 306-330. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>.
9. Del Valle M. et al. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería Universitaria. [Internet] 2015 [Consultado 01 mayo 2019]; 12(1):19-27. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>.
10. Kent et al. Caring for Caregivers and Patients: Research and Clinical Priorities for Informal Cancer Caregiving. Cancer. [Internet] 2016 [Consultado 20 noviembre 2018]; 122(13): 1987–1995. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5597246/> .
11. Peña F. Álvarez M y Melero J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. Enfermería Global. [internet] 2016 [Consultado 01 mayo 2019]; 43: 100-111. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n43/clinica4.pdf>.

12. Crespoa M. Rivasa M. T. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clinica y salud*. [Internet] 2015 [Consultado 01 mayo 2019]; 26 (1): 9-15. Disponible en: <https://clysa.elsevier.es/en/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.XMj3xTARddi>.
13. Dionne-Odom N. et al. The Self-Care Practices of Family Caregivers of Persons with Poor Prognosis Cancer: Differences by Varying Levels of Caregiver Well-being and Preparedness. *Support Care Cancer*. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 25(8): 2437–2444. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5481472/>.
14. Hendrix C. et al. Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being. *Support Care Cancer*. [Internet] 2016 [Consultado 29 noviembre 2018]; 24(1): 327–336. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4670577/>.
15. González A. et al. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Finlay*. [internet] 2017 [Consultado 10 junio 2019; 7 (1): 26-32. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v7n1/rf05107.pdf>.
16. Shilling V. et al. The pervasive nature of uncertainty-a qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *J Cancer Surviv*. [Internet] 2017 [Consultado 20 noviembre 2018]; 11:590–603. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5602354/>.
17. Llantá M. Hernández K. Martínez Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* [Internet] 2015 [Consultado 11 mayo 2019]; 14(1):97-106. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014.

18. Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*. [Internet] 2017 [Consultado 10 junio 2019]; 14: 93-106. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/55814>.
19. Organización Internacional del Trabajo. Resumen ejecutivo El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. OIT. Ginebra. [Internet] 2018 [Consultado 01 mayo 2019]; Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf.
20. IARC. [internet]. 2018. GLOBOCAN. [Consultado 10-06-19]. Disponible en <http://gco.iarc.fr/today>.
21. Clark et al. Cancer Caregiver Fatigue: A High Level of Symptom Burden. *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet] 2014 [Consultado 20 noviembre 2018]; 31(2): 121–125. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4392763/>.
22. Fujinami R. et al. Family Caregivers' Distress Levels Related to Quality of Life, Burden, and Preparedness. *Psychooncology*. [Internet] 2015 [Consultado 29 noviembre 2018]; 24(1): 54–62. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4216636/>.
23. OMS. Depresión [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2019. [Consultado 01 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/depression/es/>

24. Katende G, Nakimera L. Prevalence and correlates of anxiety and depression among family carers of cancer patients in a cancer care and treatment facility in Uganda: a cross-sectional study. *Afri Health Sci.* [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018];17(3): 868-876. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4314/ahs.v17i3.30>
25. Leka S. Griffiths A. Cox T. La organización del trabajo y el estrés. Instituto de trabajo, salud y organizaciones. [Internet] 1ra ed. Francia. Organización Mundial de la Salud. 2004. [Consultado 10 junio 2019]. Disponible en: https://www.who.int/occupational_health/publications/pwh3sp.pdf?ua=1
26. Secretaria de salud. Guía de práctica clínica Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de ansiedad en el Adulto. México. Secretaria de salud. [internet] 2010 [Consultado 10 junio 2019]. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/392_IMSS_10_Ansiedad/EyR_IMSS_392_10.pdf.
27. American Academy of Sleep Medicine. International classification of sleep disorders. 3.^a ed. Darien (IL): American Academy of Sleep Medicine 2014.
28. Ullrich A. et al. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care.* [Internet] 2017 [Consultado 14 noviembre 2018]; 16 (31): 1-10. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0206-z>.
29. Lim H. et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J.* [Internet] 2017 [Consultado 20 noviembre 2018]; 58(5): 258-261. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5435844/>.

30. Nightingale C. et al. Burden, quality of life, and social support in caregivers of patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: A pilot study. *Chronic Illn.* [Internet] 2016 [Consultado 24 noviembre 2018]; 12(3): 236-245. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5515480/>.
31. Abbasnezhad M. et al. Cancer Care Burden among Primary Family Caregivers of Iranian Hematologic Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev.* [Internet] 2015 [Consultado 27 noviembre 2018]; 16(13): 5499-5505. Disponible en: <http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:26225701&key=2015.16.13.5499>.
32. Secretaría de Salud. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Secretaría de Salud; [internet] 2015 [consultado 10 junio 2019]. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GER.pdf
33. Centro Cochrane Iberoamericano y Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Evaluación y abordaje de síndrome de fatiga crónica. Actualización de las evidencias científicas. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; [Internet] 2017 [Consultado 10 junio 2019]. Disponible en: http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2017/evaluacion_sindrome_fatiga_cronica_red_aquas2017.pdf
34. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t); [internet] 2014. [Consultado 09 junio 2019] Guías de Práctica Clínica en el SNS: Avalia-t 2013/06. Disponible en:

<http://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/1037/GPC.%20Manejo%20de%20la%20Depresion%20en%20el%20Adulto.%20resumida.pdf>

35. Instituto Mexicano del Seguro Social. Diagnóstico y Manejo del Estrés Postraumático. México. Instituto Mexicano del Seguro Social. [Internet] 2011 [Consultado 09 junio 2019]; Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/515GER.pdf>
36. Álamo C. et al. Pautas de actuación y seguimiento de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en las personas: insomnio. España. IMC. [Internet] 2016 [Consultado 11 mayo 2019]. Disponible en: <http://formacion.ffomc.org>
37. Sánchez R. Molina E. Gómez-Ortega O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid. [Internet] 2016 [Consultado 14 noviembre 2018]; 7(1): 1171-1184. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
38. Dionne-Odom N. et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. Journal of Clinical Oncology. [internet] 2015 [Consultado 24 noviembre 2019]; 33(33): 1446-1454. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4404423/>
39. Yocoyama A. Fontão M. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer. Rev Bras Enferm. [Internet] 2014 [consultado 29 noviembre 2018]; 67(5):752-758. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0752.pdf>
40. Dingley C. et al. Caregiver Activation and Home Hospice Nurse Communication in Advanced Cancer Care. Cancer Nurs. [Internet] 2017

[Consultado 29 noviembre 2018]; 40(5): 38–64. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5830116/>

41. Jeong A. An JY. The moderating role of social support on depression and anxiety for gastric cancer patients and their family caregivers. PLoS ONE. [Internet] 2017 [Consultado 20 noviembre 2018]; 12(12): 1-9. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5746226/>

42. Bard H. Carmack C. Diefenbach M. Psychosocial Interventions for Patients and Caregivers in the Age of New Communication Technologies: Opportunities and Challenges in Cancer Care. J Health Commun. [Internet] 2015 [Consultado 20 noviembre 2018]; 20(3): 328–342. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4361271/>

43. DuBenske et al. CHES Improves Cancer Caregivers' Burden and Mood: Results of an eHealth RCT. Health Psychol. [Internet] 2014 [Consultado el 24 noviembre 2018]; 33(10): 1261–1272. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4121384/>

44. Mollica M. et al. The role of medical/nursing skills training in caregiver confidence and burden: A CanCORS study. Cancer. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 123(22): 4481–4496. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5673528/>

45. Pinar R. Afsar F. Back Massage to Decrease State Anxiety, Cortisol Level, Blood Pressure, Heart Rate and Increase Sleep Quality in Family Caregivers of Patients with Cancer: A Randomised Controlled Trial. Asian Pac J Cancer Prev. [Internet] 2015 [Consultado 14 noviembre 2018]; 16 (18): 8127-8133. Disponible en:
<http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:26745049&key=2015.16.18.8127p-8132>

46. Milbury. et al. Couple-Based Tibetan Yoga Program for Lung Cancer Patients and their Caregivers. *Psychooncology*. [Internet] 2015 [Consultado 20 noviembre 2018]; 24(1): 117–120. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4437691/p-119> y 120.
47. Shaffer K. Kim Y. Carver C. Physical and Mental Health Trajectories of Cancer Patients and Caregivers Across the Year Post-Diagnosis: A Dyadic Investigation. *Psychol Health*. [Internet] 2016 [Consultado 14 noviembre 2018]; 31(6): 655–674. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4930392/>.
48. El-Jawahri. et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*. [Internet] 2017 [Consultado 14 noviembre 2018]; 22:1528–1534. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5728034/>.
49. Haun M. et al. Distress in Cancer Patients and Their Caregivers and Association with the Caregivers' Perception of Dyadic Communication. *Oncol Res Treat*. [internet] 2014 [Consultado 20 noviembre 2018]; 37: 384–388. Disponible en: <https://www.karger.com/Article/FullText/364885>
50. Tahory H. et al. Viewpoints of Family Caregivers about Posttraumatic Growth in Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev*. [Internet] 2016 [Consultado 27 noviembre 2018]; 17 (2): 755-758. Disponible en: <http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:26925675&key=2016.17.2.755>
51. Borges E. et al. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumol*. [Internet] 2017 [Consultado 20 noviembre 2018]; 43(1): 18-23.

Disponibile en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132017005001101&lng=en&nrm=iso&tlng=en.

52. Mosher C. et al. Positive Changes among Patients with Advanced Colorectal Cancer and their Family Caregivers: A Qualitative Analysis. *Psychol Health*. [Internet] 2017 [Consultado 20 noviembre 2018]; 32(1): 94–109. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5152581/>
53. Sercekus P. et al. Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pac J Cancer Prev*. [Internet] 2014 [Consultado 24 noviembre 2018]; 15 (12): 5063-5069. Disponible en: <http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:24998587&key=2014.15.12.5063>
54. Kahrman F. Zaybak A. Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. [Internet] 2015 [Consultado 24 noviembre 2018]; 16 (8): 3313-3317. Disponible en: <http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:25921137&key=2015.16.8.3313>.
55. Nipp R. et al. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*. [Internet] 2016 [Consultado 24 noviembre 2018]; 27: 1607–1612. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4959926/>
56. Nissen K. et al. Family Relationships and Psychosocial Dysfunction among Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. [internet] 2016 [Consultado 24 noviembre 2018]; 52(6): 841–849. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5497710/>

57. Hoerger M. Cullen B. Early Integrated Palliative Care and Reduced Emotional Distress in Cancer Caregivers: Reaching the “Hidden Patients”. *The Oncologist*. [Internet] 2017 [Consultado 24 noviembre 2018]; 22:1419–1420. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5728035/>
58. Finucane A. et al. The experiences of caregivers of patients with delirium, and their role in its management in palliative care settings: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*. [Internet] 2017 [Consultado 24 noviembre 2018]; 26: 291–300. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5363350/>.
59. Copley S. et al. Caregiver Reactions in Oncology and Other Chronic Illnesses. *Oncol Nurs Forum*. [Internet] 2016 [Consultado 24 noviembre 2018]; 43(3): 321–327. Consultado en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4865881/>
60. Applebaum A. et al. Preliminary study of themes of meaning and psychosocial service use among informal cancer caregivers. *Palliat Support Care*. [Internet] 2014 [Consultado 24 noviembre 2018]; 12(2): 139–148. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5084449/>
61. Longacre M. et al. Medical Communication-related Information need and resource preferences among family caregivers for head and neck cancer patients. *J Cancer Educ*. [Internet] 2015 [Consultado 27 noviembre 2018]; 30(4): 786–791. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5220670/>
62. Ugur O. et al. Responsibilities and Difficulties of Caregivers of Cancer Patients in Home Care. *Asian Pac J Cancer Prev*. [Internet] 2014 [Consultado 27 noviembre 2018]; 15 (2): 725-729. Disponible en: <http://13.228.5.104/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:24568486&key=2014.15.2.725>.

63. Hsu T. et al. Are Disagreements in Caregiver and Patient Assessment of Patient Health Associated with Increased Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Cancer? *The Oncologist*. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 22:1383–1391. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5679832/>
64. Niemelä M. et al. Family-Focused Preventive Interventions With Cancer Cosurvivors: A Call to Action. *AJPH*. [Internet] 2016 [Consultado 29 noviembre 2018]; 106 (8): 1381-1387. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940637/>
65. Boele F. et al. Neuro-oncology family caregivers' view on keeping track of care issues using eHealth systems: it's a question of time. *J Neurooncol*. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 134:157-167. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5543187/>
66. Sum V. et al. Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer. *Cancer*. [Internet] 2015 [Consultado 29 noviembre 2018]; 121(20): 3737–3745. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4592403/>
67. Willard V. et al. A Longitudinal Investigation of Parenting Stress in Caregivers of Children with Retinoblastoma. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 64(4): 1-15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5584625/>
68. Adams R. et al. Caregiving Experiences Predict Changes in Spiritual Well-being among Family Caregivers of Cancer Patients. *Psychooncology*. [Internet] 2014 [Consultado 29 noviembre 2018]; 23(10): 1178–1184. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4197094/>

69. Hatrnett J. Thom B. Kline N. Caregiver Burden in End-Stage Ovarian Cancer. Clin J Oncol Nurs. [Internet] 2016 [Consultado 29 noviembre 2018]; 20(2): 169–173. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4996655/>
70. Shaffer K. et al. Effects of Caregiving Status and Changes in Depressive Symptoms on Development of Physical Morbidity Among Long-Term Cancer Caregivers. Health Psychol. [Internet] 2017 [Consultado 29 noviembre 2018]; 36(8): 770–778. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5551905/>
71. Kurita K. et al. Mild cognitive dysfunction of caregivers and its association with care recipients' end-of-life plans and preferences. PLoS ONE. [Internet] 2018 [Consultado 29 noviembre 2018]; 13(4): 1-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5927428/>
72. Kelly et al. Caregiving demands and well-being in parents of children treated with outpatient or inpatient methotrexate infusion: A report from the Children's Oncology Group. J Pediatr Hematol Oncol. [Internet] 2014 [Consultado 29 noviembre 2018]; 36(6): 495–500. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3872484/>
73. Arbues E. Martínez B. Martín S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Aten Primaria. [Internet] 2017 [Consultado 14 enero 2019]; 49(5): 308-313. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-determinantes-sobrecarga-del-cuidador--S0212656716302487>
74. Villegas H. et al. Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc

[Internet] 2014 [Consultado 19 enero 2019]; 22(1):25-32. Disponible en: http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/151

75. Montero X. Jurado S. Mendez J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*. [Internet] 2015 [Consultado 11 mayo 2019]; 12(1): 67-86. Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/48905-83914-2-PB.pdf>

76. Carreón C. Pérez E. Olague V. Nivel de depresión en el cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. [Internet] 2014 [Consultado 11 mayo 2019]; 22(3): 131-134. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143c.pdf>