

# Best Practice

Evidence-based information sheets for health professionals

## Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar

### Recomendaciones

- Los médicos deben ser conscientes de las características de los cuidadores que están relacionadas con mayores niveles de sobrecarga del cuidador (por ejemplo, el género femenino y la edad más joven), y proporcionar apoyo adicional a estos cuidadores con el fin de reducir su sobrecarga. (**Grado B**).
- Para los cuidadores que trabajan, el médico debe proponerles estrategias para ayudarlos a hacer frente a su trabajo y al cuidado. (**Grado B**).
- Los médicos deben estudiar si los cuidadores se enfrentan a dificultades financieras y recomendar los canales para obtener ayuda económica para reducir la sobrecarga financiera relacionada con la prestación de los cuidados. (**Grado B**).
- Los médicos deben proporcionar una gestión eficaz de los síntomas de angustia de los pacientes, y proporcionar apoyo psicológico a los pacientes para reducir la sobrecarga del cuidador. (**Grado B**).
- Las intervenciones anticipadas de duelo pueden ayudar a los cuidadores a hacer frente a la muerte inminente de la persona con enfermedad terminal. (**Grado B**).

### Fuente de información

Este *Best Practice information sheet* se ha obtenido de una revisión sistemática publicada en 2011 en la Biblioteca de Revisiones Sistemáticas del JBI. El texto completo<sup>2</sup> de la revisión sistemática está disponible en el Instituto Joanna Briggs ([www.joannabriggs.org](http://www.joannabriggs.org)).

### Antecedentes

Un "cuidador" es una persona no remunerada que ayuda a una persona enferma con el cuidado físico y el manejo de una enfermedad<sup>2</sup>. Normalmente, el "cuidador" es un miembro de la familia o, menos frecuentemente, un amigo<sup>2</sup>. La tarea de prestar cuidados conlleva responsabilidades adicionales en la vida diaria de los cuidadores y ocupa su tiempo, energía y atención<sup>2</sup>. Cuidar de un enfermo terminal es una tarea exigente porque los individuos suelen tener necesidades físicas y psicológicas complejas que suponen un reto para los cuidadores<sup>2</sup>. Debido a los múltiples síntomas complejos como el dolor, el aumento de la debilidad, la alteración de los patrones de respiración, los problemas gastrointestinales y la disminución de los niveles de conciencia, a muchos cuidadores les resulta estresante el cuidado del enfermo terminal<sup>2</sup>.

La sobrecarga del cuidado, cuando se prolonga, puede afectar a la salud física de los cuidadores, causando síntomas tales como ansiedad y depresión, con el consiguiente impacto negativo en su capacidad de compromiso social<sup>2</sup>. La salud física de los cuidadores puede verse afectada por la falta de descanso y de sueño que resulta de sus responsabilidades como cuidadores<sup>2</sup>. Las carencias financieras, el conocimiento limitado de la situación de la persona con enfermedad terminal, y la falta de apoyo son algunos de los factores clave asociados a la sobrecarga del cuidador<sup>2</sup>. Las pérdidas financieras pueden derivarse de cambios en la situación laboral y de los altos costes médicos<sup>2</sup>. Además, la proximidad de la muerte del enfermo terminal puede también tener un impacto en las emociones de los cuidadores que se añade a la sobrecarga de los cuidadores<sup>2</sup>.

A pesar del impacto negativo del cuidado en la vida de los cuidadores, los recursos personales de los cuidadores para afrontar situaciones, como su sentido de la coherencia y de reencuadre, parecen reducir su sobrecarga percibida<sup>2</sup>. Los cuidadores que son capaces de afrontar los desafíos de los cuidados generalmente experimentan una reducción de la sobrecarga del cuidador y un crecimiento personal a través del proceso de cuidar. Por lo tanto, los cuidadores también pueden beneficiarse del proceso de cuidar.

### Grados de recomendación

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los *Grados de efectividad 2006* del JBI<sup>1</sup>

**Grado A** Recomendación demostrada para su aplicación

**Grado B** Recomendación moderada que sugiere que se considere su aplicación

**Grado C** Recomendación no demostrada

## Definiciones

A efectos de este *information sheet* se han utilizado las siguientes definiciones:

**Enfermo terminal** – un paciente que ha llegado a la etapa terminal de la enfermedad, certificada por el médico; no se limita a ningún diagnóstico en particular.

**Cuidador** – incluye a familiares o amigos que brindan cuidados a la persona con enfermedad terminal; excluye a los cuidadores profesionales de las instituciones de salud.

**Sobrecarga del cuidador** – la carga opresiva o preocupante que sufren las personas que brindan cuidados directos a los enfermos crónicos.

## Objetivos

El objetivo de este *Best Practice information sheet* es presentar la mejor evidencia disponible sobre los factores que influyen en la sobrecarga del cuidador del enfermo terminal.

## Foco de interés

Los factores que influyen en la sobrecarga del cuidador del enfermo terminal se exploraron en la revisión sistemática. Esta incluyó estudios que abordaban los retos que afrontan los cuidadores que se traducen en un aumento de la sobrecarga de los cuidadores, como las carencias financieras, el conocimiento limitado de los cuidados y la falta de apoyo, o los factores que contribuyen a una disminución de la sobrecarga, como recursos personales del cuidador para afrontar situaciones.

## Calidad de la investigación

Siete artículos fueron incluidos en la revisión. Todos emplearon un diseño de estudio de corte transversal<sup>2</sup>. Para todos los estudios se utilizó un método de muestreo por conveniencia. Todas las herramientas que se utilizaron en los estudios demostraron ser fiables. Se comprobó que los análisis estadísticos eran apropiados.

## Resultados

No se realizó un metaanálisis, en su lugar, se presentó un resumen de los estudios incluidos.

### Características del cuidador

Se ha demostrado que el género influye en la sobrecarga del cuidador. Dos estudios incluidos detectaron que las mujeres experimentaron una mayor sobrecarga del cuidador que los hombres.

La edad es otro factor que influye en la sobrecarga del cuidador. Los cuidadores más jóvenes reportaron una mayor tensión del cuidador. Un estudio incluido concluyó que la tensión del cuidador no estaba relacionada con el hecho que el cuidador fuera la hija o la esposa del paciente.

Un estudio incluido reveló que la raza era un factor predictivo de la sobrecarga del cuidador, ya que los cuidadores caucásicos tenían una mayor tensión espiritual que los de otras razas (afroamericanos, hispanos e indios americanos).

Un estudio incluido reveló que la situación financiera de los cuidadores se relaciona con la sobrecarga del cuidador. Los cuidadores con menores ingresos reportaron una mayor tensión económica. Una mayor percepción de tensión financiera se tradujo en un mayor agotamiento del cuidador.

El impacto del nivel educativo en la sobrecarga del cuidador fue discutible. Un estudio reveló que los cuidadores con niveles educativos más bajos experimentaron un mayor estrés. Sin embargo, otro estudio reveló que no había relación entre el nivel educativo de los cuidadores y la tensión del cuidador.

La situación laboral de los cuidadores mostró ser un predictor de la tensión del cuidador. Los cuidadores que con un empleo reportaron una mayor tensión del cuidador debido a la necesidad de equilibrar las obligaciones laborales y las del cuidado.



El estado de salud de los cuidadores también afectó a la percepción de la sobrecarga del cuidador. Un estudio incluido reveló que los cuidadores con problemas de salud reportaron una mayor sobrecarga del cuidador. Específicamente, el estudio reveló que los cuidadores que tenían peor salud experimentaron mayores niveles de tensión física, espiritual y económica.

Un estudio reveló que la mayor duración en la prestación de cuidados se ha relacionado con un menor estrés del cuidador. El estrés del cuidador fue más bajo en los cuidadores que habían estado proporcionando atención durante más de dos años.

### **Características del paciente**

La calidad de vida (CdV) del paciente fue un predictor de la tensión del cuidador. Se observó que los cuidadores de un paciente con una menor calidad de vida existencial reportaron una mayor tensión del cuidador. El estudio descubrió que los cuidadores de los pacientes con más síntomas de angustia física experimentaron mayor sobrecarga del cuidador. También se observó que la angustia psicológica de los pacientes daba lugar a una mayor tensión del cuidador.

Las demandas de cuidado del paciente influyen en la sobrecarga percibida de los cuidadores. Los cuidadores de pacientes con más necesidades de actividades de la vida diaria (AVD) tuvieron mayor tensión del cuidador. Los cuidadores de pacientes con hospitalizaciones más frecuentes experimentaron mayor sobrecarga del cuidador.

El diagnóstico del paciente terminal también podría tener un impacto en la tensión del cuidador. Un estudio reveló que los cuidadores de los pacientes con cáncer tenían una menor tensión psicológica, tensión física, tensión social, presión económica, y tensión general, mientras que los cuidadores de pacientes con enfermedad cardiaca reportaron una menor tensión del cuidador. Los cuidadores de pacientes con diabetes reportaron una mayor tensión económica.

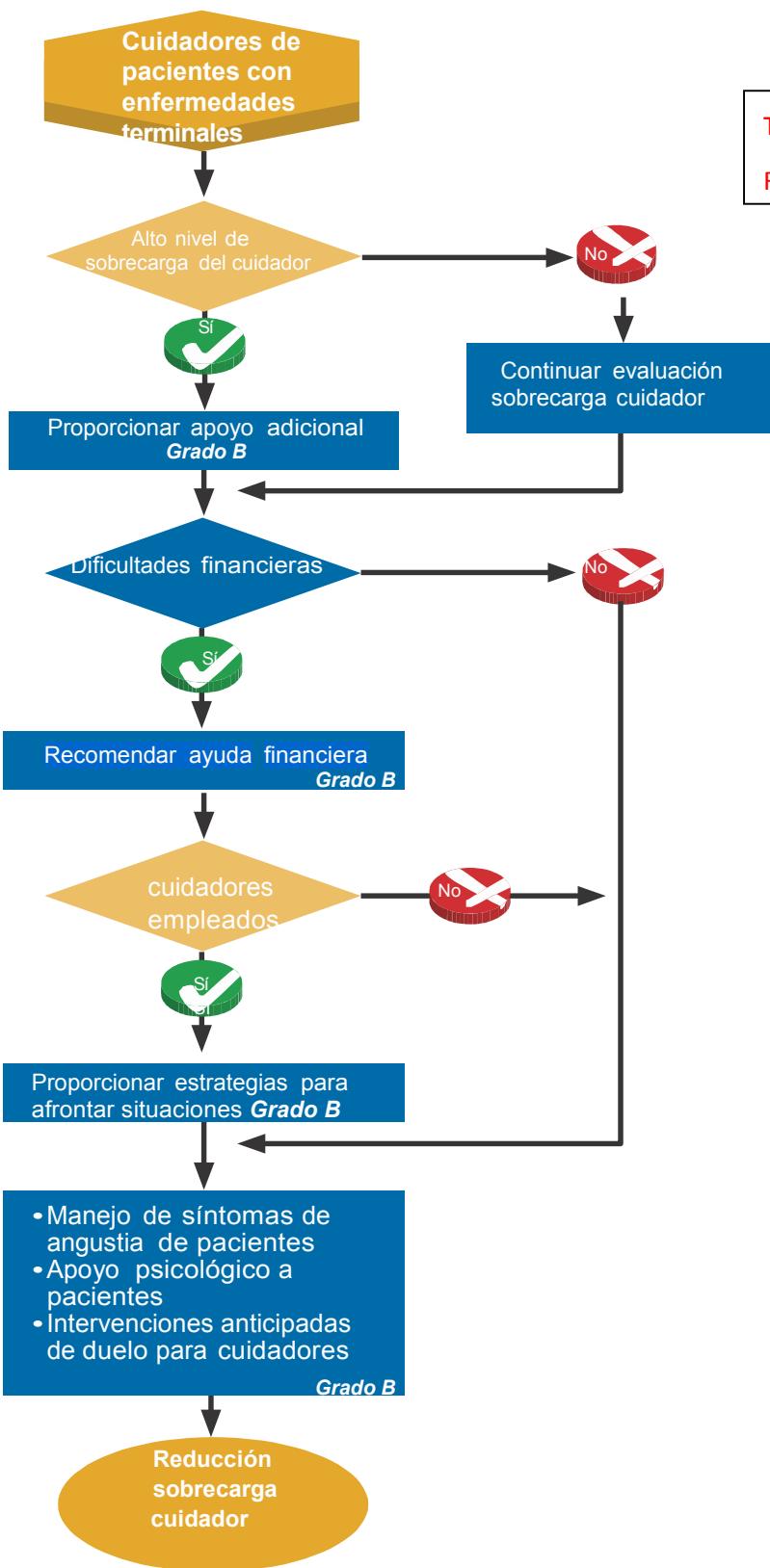
### **Apoyo social**

Se detectó que la presencia de apoyo social reduce la sobrecarga del cuidador. Un estudio reveló que la presencia de interacción social emocional, con información, tangible, afectuosa y positiva apoya la reducción de la sobrecarga del cuidador. Los cuidadores que recibieron menos ayuda de otros reportaron mayor tensión psicológica y social, y los cuidadores con la ayuda de otros en la prestación de cuidados informaron en conjunto menor tensión del cuidador.

### **Recursos de protección personal de los cuidadores**

Los "recursos de protección personal" de los cuidadores se refieren a la forma en la que perciben la situación de los cuidados, y su capacidad para hacer frente a la situación. Se descubrió que los cuidadores que desarrollaron recursos de protección personal, como los recursos intrapsíquicos (sentido de confianza y fuerza interior), la autoeficacia y el reencuadre, tenían menor sobrecarga percibida. Los recursos intrapsíquicos de los cuidadores también fueron un factor de predicción de la sobrecarga del cuidador.

Un estudio descubrió que los cuidadores con menos recursos intrapsíquicos poseían una mayor tensión social, espiritual, y psicológica, mientras que los cuidadores con mayores recursos intrapsíquicos presentaron menor tensión del cuidador. Los cuidadores con mayor autoeficacia, que se definió como su competencia en la prestación de cuidados, tenían una menor sobrecarga. Un alto reencuadre, que era la capacidad de los cuidadores para aceptar los problemas, definirlos de una forma más manejable y resolverlos de manera efectiva, se tradujo en una menor tensión del cuidador. La actitud de los cuidadores hacia la situación del cuidado también influyó en su sobrecarga subjetiva. Los cuidadores que tenían una mejor evaluación de la situación de cuidado presentaron menor tensión psicológica, social y general.



Traducido por: Cintia Escandell García

Revisor: David López-Zorraquino

## Agradecimientos

Este *Best Practice information sheet* ha sido desarrollado por el Instituto Joanna Briggs.

Además este *Best Practice information sheet* ha sido revisado por expertos Internacionales de los centros colaboradores de Joanna Briggs.

## Referencias

1. The Joanna Briggs Institute. Levels of evidence and Grades of Recommendations. <http://www.joannabriggs.edu.au/About%20Us/JBI%20Approach>
2. Leow MQH, Chan WS. Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting – A systematic review. JBI Library of Systematic Reviews 2011;9(45)1883-1916.
3. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J of Evid Based Healthc* 2005; 3(8):207-215.



" Los procedimientos descritos en el *Best Practice* sólo deben ser utilizados por personas que tienen la experiencia adecuada en el ámbito al que se refiere el procedimiento. La aplicabilidad de cualquier información debe ser establecida antes de confiar en él. Si bien se ha tenido cuidado para asegurarse de que esta edición de *Best Practice* resume la investigación disponible y el consenso de expertos, cualquier pérdida, daño, coste, gasto o responsabilidad sufrida o incurrida como resultado de la confianza en estos procedimientos (tanto si se producen en un contrato, negligencia o en cualquier otro caso) están excluidos, en la medida permitida por la ley."



Este *Best Practice information sheet* presenta la mejor evidencia disponible sobre este tema. Las implicaciones para la práctica se realizan con la expectativa de que los profesionales de salud utilicen esta evidencia teniendo en cuenta su contexto, las preferencias de sus clientes y su juicio clínico.<sup>3</sup>