



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**  
*Centro de Estudios de Postgrado*

**RELACIONES ENTRE AFRONTAMIENTO Y  
CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS  
CUIDADORAS FAMILIARES DE  
PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES  
MAYORES DE 65 AÑOS  
(PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN)**

**Alumno/a: Lara de la Torre, Francisco Manuel**

Tutor/a: Prof. D. Pedro Ángel Palomino Moral

Dpto: Enfermería

**Junio, 2018**

## ÍNDICE

---

### RESUMEN

### ABSTRACT

<b>INTRODUCCIÓN / ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.</b>	1
1. Pacientes. Procesos oncológicos.	1
1.1 Evolución, fases evolutivas y estadios del cáncer.	1
1.2 Exploraciones complementarias	3
1.3 Cuidados paliativos	5
2. Cuidadoras familiares de pacientes oncológicos terminales	5
2.1 Consecuencias negativas del cuidado del paciente.	8
2.2 Calidad de vida del cuidador	10
2.3 Cuidados en la etapa final de la vida	11
3. Afrontamiento, sobrecarga y calidad de vida relacionada con la salud en familiares cuidadores de pacientes oncológicos terminales	12
<b>OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN</b>	20
- OBJETIVO GENERAL	20
- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
<b>METODOLOGÍA</b>	
- DISEÑO	20
- EMPLAZAMIENTO	20
- SUJETOS DE ESTUDIO	21
- UNIDAD DE ESTUDIO	21
- - Criterios de inclusión	21
- - Criterios de exclusión	21
- MUESTRA	21
- CARACTERÍSTICAS O VARIABLES A ESTUDIAR	22
- RECOGIDA DE DATOS	23
- ANÁLISIS DE DATOS	23
<b>DISCUSIÓN DE POSIBLES PROBLEMAS</b>	
- CONTROL DE SESGOS	24
- Sesgo de selección	24
- Sesgo de información	24
- Sesgo de memoria	24
- LIMITACIONES	25
- ASPECTOS ÉTICOS	25
<b>PLAN DE EJECUCIÓN</b>	
- DETALLES DE LA INTERVENCIÓN	25
- - Captación	25
- - Intervención	26
- DURACIÓN GLOBAL, ACTIVIDADES Y DISTRIBUCIÓN DE TAREAS	26
- CRONOGRAMA	28
<b>GRADO DE INNOVACIÓN, APLICABILIDAD E IMPACTO</b>	29
<b>PLAN DE DIFUSIÓN Y EXPLOTACIÓN DE LA INFORMACIÓN</b>	29

<b>RECURSOS NECESARIOS</b>	29
- RECURSOS HUMANOS	29
- RECURSOS MATERIALES	29
- INSTALACIONES	29
- PRESUPUESTO ECONÓMICO	30
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	31
<b>ANEXOS</b>	
- Anexo 1: Hoja de recogida de datos	36
- Anexo 2: Permiso del centro hospitalario	39
- Anexo 3: Informe comité de ética	40
- Anexo 4: Consentimiento informado	41
- Anexo 5: Carta de presentación	42

## RESUMEN

---

- **Título:** Relaciones entre afrontamiento y calidad de vida en personas cuidadoras familiares de pacientes oncológicos terminales mayores de 65 años (Protocolo de investigación).
- **Introducción:** El rol de cuidadoras familiares se caracteriza por ser una experiencia estresante. Sus efectos desfavorables para la salud y calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo y social. Generalmente el cuidador principal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. El presente estudio propone estudiar mediante un diseño descriptivo y transversal las relaciones entre la experiencia de cuidar, el estrés generado, la forma de afrontamiento y la calidad de vida percibida. La mayoría de las investigaciones llevadas a cabo se centran en escalas para valorar el estrés, ansiedad, afrontamiento y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).
- **Metodología:** Estudio observacional descriptivo y transversal.
- **Palabras clave:** Afrontamiento, sobrecarga, calidad de vida, salud, oncología, cuidadoras, familiares.

## ABSTRACT

---

- **Title:** Relationships between coping and quality of life in family caregivers of terminal cancer patients over 65 years of age (Protocol of investigation).

**Introduction:** The role of family caregivers is characterized as a stressful experience. Its unfavorable effects on the health and quality of life of these people are enhanced by the need for the involvement of socio-health professionals and the mobilization of support and social networks. In general, the main city does not feel prepared and does not have enough knowledge to perform this function, which increases its exhaustion and leads it to put aside its own health needs. The present study proposes to study through a descriptive and transversal design the relationships between the experience of caring, the stress generated, the way of coping and the perceived quality of life. Most of the research carried out focuses on scales to assess stress, anxiety, coping and quality of life related to health (HRQoL).

- **Methodology:** Observational, extensive and transversal study.
- **Key words:** Coping, overload, quality of life, health, oncology, carers, family member.

## INTRODUCCIÓN

---

### ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

#### 1. PACIENTES. PROCESOS ONCOLÓGICOS TERMINALES

Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva y provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico y psicológico) en la familia y el paciente<sup>1</sup>.

La palabra neoplasia o cáncer, se usa para denominar un grupo de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolado. La célula cancerosa “olvida” la capacidad para morir y se divide casi sin límite, llegando a formar unas masas, que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales, dando lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados<sup>2</sup>.

El tipo de cáncer se define, por el tejido u órgano en el que se forma. Así, según el tejido de origen podemos definirlos como carcinomas (formados a partir de células epiteliales), sarcomas (formados a partir del tejido conectivo o conjuntivo), leucemias (se origina en médula ósea) y linfomas (se desarrollan a partir del tejido linfático)<sup>3</sup>.

#### 1.1. EVOLUCIÓN, FASES EVOLUTIVAS Y ESTADIOS DEL CANCER.

La invasión local del cáncer se produce al extenderse a los tejidos y órganos vecinos, emigrando e infiltrando las áreas contiguas.

El cáncer puede invadir los vasos sanguíneos y linfáticos, y sus células viajar a través de ellos hasta otros órganos o tejidos distantes en los que puede implantarse<sup>4, 5</sup>.

Se considera cáncer avanzado, cuando éste se ha extendido más allá del órgano que lo originó, y frecuentemente se halla en situación incurable.

Cuando el cáncer avanzado se trata, pueden ocurrir que la enfermedad progrese a pesar del tratamiento, que permanezca estable, que disminuya en su tamaño o desaparezca; la reaparición de un cáncer tras su remisión completa se conoce como cáncer recurrente.

La estadificación es el medio por el que se describe el tamaño del tumor y su grado de diseminación. El sistema más usado para estadificar en cáncer es el denominado TNM, en el que la sigla T significa tamaño del tumor, la sigla N se denomina a la zona de afectación de ganglios linfáticos regionales y la sigla M a la presencia de metástasis a distancia<sup>2</sup>.

Estos datos TNM sirven para agrupar a los pacientes en cuatro clases o estadios. Estadio I, son tumores pequeños sin afectación ganglionar ni diseminación, el II cuando el tumor invade el tejido próximo, el III cuando hay mayor invasión local y afectación de ganglios linfáticos, y el estadio IV en casos en los que ya se han producido metástasis.

El estudio histológico de la neoplasia es uno de los factores pronósticos más importantes y condicionará el tratamiento de la enfermedad; los criterios más utilizados en la valoración del pronóstico son<sup>6</sup>:

- **Grado de diferenciación:** los tumores poco diferenciados tienen una mayor agresividad biológica que aquellos bien diferenciados.

---

<b>Gx</b> No se puede determinar
<b>G1</b> Bien diferenciado
<b>G2</b> Moderadamente diferenciado
<b>G3</b> Poco diferenciado
<b>G4</b> Indiferenciado

---

Figura 1. Grado de diferenciación de tumores. Tomado de<sup>7</sup>.

- **Capacidad de invasión tumoral:** neoplasias que presentan datos de invasión local como la invasión linfática, venosa o perineural suelen ser poco diferenciadas y tienen una mayor capacidad de metastatizar.
- **Índice mitótico:** estima el número de mitosis por campo. Los índices elevados se relacionan con una elevada tasa de crecimiento tumoral y un tiempo de duplicación más corto.

## 1.2. EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

Las exploraciones complementarias son importantes y se basan en realizar pruebas complementarias que permitan saber, establecer y confirmar los hallazgos expuestos por la historia clínica y la exploración física<sup>8</sup>.

Los métodos diagnósticos ideales son aquellos que presentan alto nivel de sensibilidad y especificidad. Las pruebas complementarias deben incluir estudio hematológico completo, bioquímica que incluirá las transaminasas para valorar función hepática, función renal, proteinograma, marcadores tumorales y exploraciones endoscópicas, destacando la laparoscopia, colonoscopia, ecoendoscopia, broncoscopio y mediatinoscopia<sup>7,8</sup>.

Los efectos secundarios que pueden surgir durante el tratamiento específico, se clasifican en: efectos hematológicos y no hematológicos<sup>10,11</sup>.

### **Efectos secundarios hematológicos.**

- Neutropenia: asociada principalmente al tratamiento quimioterápico, siendo el factor que limita la dosis con más frecuencia.  
La neutropenia se define como la disminución del recuento absoluto de neutrófilos por debajo de 500cél/mm<sup>3</sup> en un periodo de 48 horas.  
Se recomienda de manera profiláctica el uso de antibióticos como paracetamol o ibuprofeno media hora antes de su administración, para prevenir el dolor osteomuscular que puede producir tras la misma, así como picos febriles.  
La infección es la principal complicación asociada a la neutropenia.
- Anemia: aparece como un efecto secundario tras la quimioterapia o radioterapia.
- Trombopenia: aparece como consecuencia del tratamiento con quimioterapia o por infiltración tumoral en médula ósea. La trombopenia se asocia con un aumento el tiempo de hemorragia.

### **Efectos secundarios no hematológicos.**

- Mucositis: es la inflamación de la mucosa oral. Es una de las complicaciones más frecuentes asociada al uso de radioterapia y/o quimioterapia.
- Candidiasis oral: en la cavidad bucal, puede aparecer en pacientes con daño en mucosa y/o estado de inmunosupresión. En ocasiones la infección pasa inadvertida. Se trata con enjuagues durante 7-14días.



- Xerostomía: causada por una disminución en la secreción de las glándulas salivares. Los principales síntomas son sequedad, ardor en lengua, fisuras en comisuras labiales y aumento de la sed.

- Náuseas y vómitos: mecanismo de defensa natural que permite al organismo eliminar sustancias tóxicas.

Este efecto aparece en un elevado número de los pacientes. La incidencia y gravedad de los mismos depende de: el tipo de tratamiento, pauta posológica, combinaciones de fármacos utilizados y características del paciente.

Medidas generales
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comer en ambientes tranquilos.</li> <li>- Reposar sentado o incorporado después de las comidas.</li> <li>- Evitar comer o beber dos horas previas a recibir tratamiento con quimioterapia.</li> <li>- Durante los periodos de náuseas no utilizar los platos preferidos del enfermo, para evitar que se produzca aversión a los mismos.</li> </ul>
Disminución estímulo nauseoso
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tomar los alimentos fríos o a temperatura ambiente para disminuir el sabor.</li> <li>- Evitar alimentos grasos, fritos, con mucho sabor o aroma intenso.</li> </ul>
Disminución distensión gástrica
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comer despacio, masticando bien los alimentos.</li> <li>- Fraccionar la dieta en varias y pequeñas tomas (6-10 ingestas al día).</li> <li>- Evitar beber durante la comida.</li> <li>- Beber fuera de las horas de comida líquidos a sorbos pequeños.</li> <li>- Evitar bebidas con gas</li> </ul>

Tabla 1. Recomendaciones generales para disminuir náuseas y vómitos asociados a la ingesta. Tomado de<sup>11</sup>.

En la tabla basada en recomendaciones generales para la disminución de náuseas y vómitos asociados a la ingesta, se explican medidas generales para paliar esta situación, como disminuir el estímulo nauseoso y de qué manera disminuir la distensión gástrica.

- Anorexia y Astenia: pérdida de apetito y pérdida de peso involuntaria. Su aparición puede estar relacionada con el tratamiento y al mismo tiempo influye en la respuesta o tolerancia al mismo tiempo.
- Diarrea: reacción adversa frecuente en pacientes que reciben tratamiento quimioterapia como radioterapia abdominal y/o pélvica.
- Alteraciones cutáneas: pueden ser localizados o generalizados. El efecto más frecuente es la alopecia (pérdida de pelo, siendo este un proceso reversible),

aunque también pueden aparecer complicaciones como hiperpigmentación, reacciones de hipersensibilidad o fotosensibilidad.

### 1.3. CUIDADOS PALIATIVOS

El proceso terminal de la enfermedad oncológica, se considera el final de la enfermedad cuando han sido agotados todos los tratamientos posibles y se alcanza la irreversibilidad. Es un proceso complejo, que requiere alguna habilidad, pues el enfermo en el final de la vida presenta síntomas múltiples y cambiantes<sup>12</sup>.

En esta fase, se revela como más frecuente, la dificultad respiratoria (71%), el dolor moderado a severo (50%), la incontinencia urinaria y fecal (36%), la fatiga (18%), y cerca del 50% de estos enfermos pasan la mayoría del tiempo encamados. Además de las náuseas y vómitos, estreñimiento, confusión mental, inquietud y anorexia, se evidencia la pérdida de la fuerza muscular, apetito y a veces la pérdida de la conciencia<sup>13</sup>.

Los últimos días de vida representan la fase de agonía. Se considera esta, las últimas horas de los últimos 3 ó 5 días, casos en los que sean evidentes las señales o síntomas del proceso de muerte, destacando en las últimas 48 horas de vida, el delirio (51,7%), la hemorragia (20,7%), la disnea (17,2%).

Las medidas implementadas en el final de la vida tienden al confort del enfermo. Cuando este proceso ocurre de manera digna y controlada y sin sufrimiento, la familia tendrá una mayor aceptación de la situación<sup>12</sup>.

## 2. CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES.

Según la carta Europea del cuidador familiar<sup>14</sup>, se denominan cuidadoras familiares a la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas, particularmente: atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas, entre otras.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define cuidados paliativos (CP) como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>15</sup>.

En la siguiente figura, se explica cómo deben de ser desarrollados y aplicados los CP desde el momento del diagnóstico. De esta manera, la atención del paciente se desarrolla de forma que se satisfacen todas las necesidades relacionadas tanto con las enfermedades crónicas previsibles en el proceso de envejecimiento de la población, como en aquellas enfermedades de curso más predecible. Este concepto no variaría con la edad de nuestro paciente<sup>16</sup>.

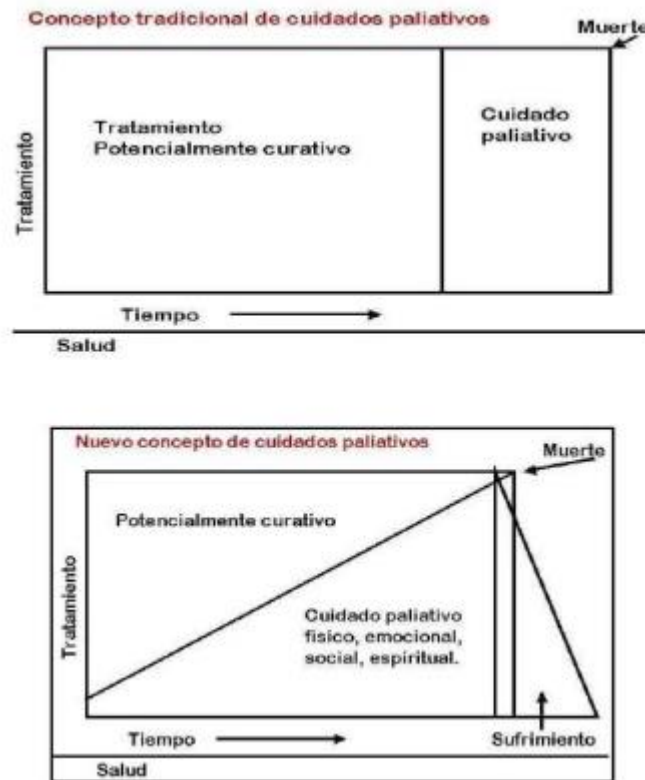


Figura 2. Modelos organizativos de Cuidados paliativos. Tomado de<sup>16</sup>.

El rol de cuidadoras se caracteriza por una limitación de intereses, que se une en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, sus efectos desfavorables para la salud y calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social.

No obstante, los datos disponibles dan idea de una gran trascendencia: se estima que un 5% de las personas mayores de 18 años proporcionan un cuidado informal a personas mayores en España, lo que supone un colectivo de casi un millón y medio de personas<sup>16</sup>. El cuidador familiar, deja muchas tareas de su vida diaria para estar con el enfermo, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo blindada al paciente. Estas situaciones se intensificarán con el progreso de la enfermedad.

Generalmente el cuidador principal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a

dejar de lado sus propias necesidades de salud. Tal y como relata la literatura, aquellos que se sienten más preparados para esa actividad sufren menos<sup>17</sup>.

El concepto de sobrecarga hace referencia a dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre dicha situación<sup>18</sup>. En ocasiones, cuidadores con alto grado de sobrecarga son más fácilmente afectados por la depresión, con una frecuencia descrita en media de 30% de los cuidadores observados<sup>18, 19</sup>.

En el entorno familiar suele haber una persona que denominamos cuidadora principal, que se encarga de las tareas de cuidados básicos. Aunque suelen encargarse varios miembros de la familia del cuidado del familiar, ese peso suele caer en una única persona<sup>20</sup>.

En numerosas ocasiones, se constata en nuestro país que el cuidador principal es del género femenino en un 85% de los casos, las cuales parecen mantener el modelo tradicional de familia y los roles tradicionales de cuidados y afectos<sup>14</sup>. Lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (58%) o la esposa – compañera (12%), lo que contrasta claramente con los porcentajes de hijos, esposos o compañeros y yernos, que son del 8%, 5%, y 2% respectivamente<sup>21</sup>.

Existe acuerdo respecto a la edad, predominando entre los cuidadores la edad intermedia. Según datos registrados<sup>21</sup>, la media se situaría en torno a 53 años, predominando las personas entre 40 y 59 años, que supondría un 52% de los cuidadores. Un 31% de los cuidadores tiene más de 60 años y un 15% más de 69, por lo que es de esperar que en estos casos a los problemas y dificultades implícitos en el papel cuidador se asumen las dificultades propias de la edad.

	<b>Cuidadores/as (A)*</b>
<b>GÉNERO</b>	
Hombre	16,4
Mujer	83,6
<b>EDAD</b>	
Menos de 20 años	1,2
De 20 a 29	3,6
De 30 a 39	11,9
De 40 a 49	23,8
De 50 a 59	28,7
De 60 a 69	15,9
Más de 69 años	14,9
<b>Edad media</b>	<b>52,9</b>
<b>ESTADO CIVIL</b>	
Soltero/a	14,8
Casado/a	76,2
Viudo/a	5,1
Separado/a	2,1
Divorciado/a	1,5
No consta	0,3

Tabla 3. Media de cuidadores según edad y género<sup>21</sup>.

## 2.1 CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO EN EL FAMILIAR.

El cuidado de la persona lleva consigo consecuencias e impacto que en ocasiones son negativas<sup>22</sup>. Los problemas más frecuentes generados del cuidado sobre el cuidador son la depresión, estrés, ansiedad y limitación social<sup>23</sup>. Sin poder llegar a hablar de enfermedad es habitual hablar de sobrecarga hasta llegar al agotamiento en las etapas más críticas de la enfermedad de la persona cuidada.

En referencia al estrés, el cuidador tiene que enfrentarse a una serie de tareas y cuidados, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, lo que ha llevado a que se considere como uno de los paradigmas fundamentales para el estudio del estrés crónico. Se trata por tanto de una situación de estrés continuada. Está demostrado que el estrés no acaba con el fallecimiento del paciente cuidado; esto implica un estresor nuevo como puede ser el duelo que se suma a los ya sufridos durante el periodo del cuidado. Es frecuente que el periodo posterior al fin de los cuidados, suponga una situación problemática para los cuidadores, ya que han de adaptar su vida y su rutina a unos nuevos hábitos a los que ya habían dejado de lado<sup>24</sup>.

Por otro lado, la carga la podemos definir como la alteración y/o estrés que aparece cuando los hechos ocurren con mayor rapidez que la capacidad mental para darles coherencia. La carga ocurre de manera específica en el estudio de personas sometidas a situaciones de estrés prologando<sup>25</sup>. En el estudio del cuidado se suele diferenciar entre dos grandes bloques: la sobre carga objetiva y subjetiva; la sobrecarga objetiva se refiere al conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores y la sobrecarga subjetiva es la reacción emocional del cuidador<sup>18, 25</sup>.

El efecto más frecuente del cuidado es una reducción del tiempo libre; la alta dedicación que implica el cuidado hace que el cuidador deje de tener tiempo para sí mismo, por lo que no es raro que abandonen aficiones y relaciones. Según datos, un 62% de los cuidadores se ven obligados a reducir su tiempo de ocio, mientras que un 38% no puede irse de vacaciones<sup>21</sup>.

Otro aspecto a destacar es la falta de atención a las relaciones sociales, dejando de salir con amigos, dejar de realizar actividades de ocio, visitas, etc. Además, los propios cuidadores pueden perder interés en la relación con personas que no entienden su situación y que están alejados de sus necesidades en ese momento<sup>24</sup>.

Los cuidadores perciben que su salud es peor que la de no cuidadores, mostrando una disminución en la realización de determinados comportamientos saludables, como actividad física, tiempo de sueño y descanso y presentan además un incremento en alteraciones cardiovasculares y del sistema inmunológico<sup>26, 27</sup>. En la mayoría de las ocasiones se analizan las consecuencias negativas, también cabe destacar la creciente preocupación por estudiar el crecimiento personal derivado del cuidado; se podría clasificar en dos grupos: beneficio personal y maestría<sup>28</sup>. La satisfacción personal se

clasificaría en tres dimensiones: recompensas propias, mejora de las relaciones con la persona cuidada y mejora de las relaciones con otros. En el punto de recompensas propias, encontraríamos aspectos como sentirse útil, sentirse querido o apreciado, sentir que se ha crecido como persona o sentirse bien por la calidad de los cuidados prestados. En el segundo grupo tenemos: sentirse próximo a la persona cuidada, mejorar las relaciones con esta o experimentar relaciones positivas con ella. En el tercer grupo tendríamos aspectos relacionados con la mejora de la relación familiar, o con experimentar relaciones satisfactorias con ellos<sup>29</sup>.

Las alteraciones físicas desencadenadas del cuidado, han sido poco estudiadas debido a que son ocultadas por la persona cuidadora, pudiendo resumirlas en: dolor de diferente localización, problemas osteoarticulares, cansancio, alteración del sueño, riesgo de hipertensión y reducción de la respuesta inmunológica<sup>29, 30</sup>.

Las alteraciones físicas consecuentes al hecho de cuidar se deben fundamentalmente a:

- Esfuerzos físicos que producen daños óseos, malestar físico o empeoramiento de problemas crónicos como la artrosis.
- Cambios de vida consecuentes de la disminución de ejercicio físico y alteración de dieta.
- Problemas psicológicos como la depresión.
- Alteración de la excitación simpática y reactividad cardiovascular que aumentan el riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular.

El consenso es mayor respecto a las afecciones psicológicas que respecto a los problemas físicos. Cuidar de las personas afecta a la estabilidad psicológica. Los cuidadores presentan un elevado nivel de ansiedad y depresión, consumiendo en numerosas ocasiones psicofármacos<sup>24</sup>. Gran parte de los cuidadores experimenta sentimientos de problemas emocionales, en los que influye la depresión, ansiedad, ira, hostilidad, que los manifiestan en forma de irritación, furia, disgusto, enfado y rabia que pueden ser dirigidos tanto sobre sí mismos como hacia los demás. El cuidador con frecuencia presenta sentimientos de tristeza, abatimiento, pesadumbre, falta de concentración problemas de atención o memoria.

Dentro de estos sentimientos también puede aparecer sentimientos de culpa respecto a distintos aspectos, como no haber hecho algo antes para adelantarse a un diagnóstico, no haber acudido a un buen especialista, deseos de muerte del ser querido para que deje de sufrir o conflictos que se tuvieron en el pasado entre otros.

A medida que las personas cuidadas van empeorando, algunos cuidadores experimentan el duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión y finalmente aceptación de la realidad<sup>24, 29</sup>.

## 2.1. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

La organización mundial de la salud (OMS), define calidad de vida (CV) como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno<sup>31</sup>. Este concepto hace alusión a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona.

Aunque las definiciones sobre la calidad de vida han ido cambiando a lo largo de los años, hay tres aspectos fundamentales que no han variado: la referencia a la relación del individuo con su vida, el enfoque multidimensional que incluye todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano y una atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida<sup>32</sup>.

El cuidador de un enfermo de cáncer terminal necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado, de hecho el cuidador debe asumir el cuidado de su paciente las 24 horas del día, lo que provoca niveles de desgaste físico y psicológico<sup>33</sup>. Dicha tarea puede dar origen a lo que hoy en día se conoce como Síndrome del cuidador primario, el cual está relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ejercen este desgastante papel.

- Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario.

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le realiza los cuidados más básicos<sup>34</sup>. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, a un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional y pérdida de motivación hacia el trabajo.

Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador y su estado de ánimo<sup>35</sup>.

El cuidador principal, se ve necesitado de apoyo social que será proporcionado por la familia o servicios formales; este requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, acotando la realización de sus tareas, proporcionando funciones en otros miembros familiares o amigos, dejando de lado su

papel de persona indispensable y sobre todo recordando que eso no quiere decir que quiera ayudar menos al enfermo<sup>35</sup>. Pasear, distraerse, leer un libro o hacerse un regalo son formas muy eficaces para disminuir el estrés del cuidador.

La terapia del Arte como herramienta psicoterapéutica es relativamente nueva, teniendo grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo y espiritual. El hecho fundamental de esta terapia reside en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida, el arte es la forma de no resignarse, no dejarse en el abandono, transformando lo más terrible de la realidad en oportunidades de crecimiento y circunstancias llenas de sentido<sup>35,36</sup>.

Otras estrategias de manejo del control en el cuidado son: 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas; 2) Establecer sus propios límites; 3) Pedir y aceptar ayuda; 4) Cuidar de sí mismos; y 5) Implicar en el cuidado a otras personas.

### 2.3. CUIDADOS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

La literatura muestra que el estadio de la enfermedad del paciente de cáncer influye en la calidad de vida de quien lo cuida y en los objetivos del tratamiento<sup>37</sup>. Las exigencias físicas y emocionales de la atención de cuidadores, alcanzan su punto máximo a medida que la enfermedad avanza hasta la fase terminal. El período durante el cual los pacientes necesitan cuidados paliativos se caracteriza a menudo por un profundo desasosiego y tensión intensa. En la fase terminal o proceso de morir, la persona a cargo del paciente debe enfrentar nuevos desafíos para atender las crecientes limitaciones funcionales, una mayor dependencia del paciente y síntomas más agobiantes<sup>38</sup>.

Los cuidados paliativos asumen un papel preponderante, evidenciándose en su práctica y aplicación una mayor satisfacción del enfermo y familia. Integrar a la familia como unidad cuidadora, se vuelve esencial para la planificación y toma de decisiones procurando evitar que las adversidades inherentes a toda la fase de agonía, se conviertan en factores que favorezcan la aceptación de la pérdida<sup>39</sup>. Las necesidades del enfermo en el final de la vida son similares a las de cualquier paciente seriamente enfermo. El tratamiento en esta fase se basa en un requerimiento de drogas y acompañamiento den las 24 horas del día, a través de la observación regular y el control eficaz de los síntomas, principalmente: dolor y agitación. Algunos cuidados básicos son esenciales para mantener su bienestar, como la higiene corporal, cuidados continuos en la boca, cambio de decúbito, control de incontinencia y retención urinaria entre otros<sup>40</sup>.

Las medidas implementadas por parte de los cuidadores en la etapa final de la vida, tienden al confort del enfermo. Cuando este proceso ocurre de manera digna y controlada y sin sufrimiento, habrá una mayor aceptación de la familia; en caso de que el proceso sea muy negativo puede repercutir en la familia y/o persona significativa, bajo la forma de un trauma presente a lo largo de toda la vida<sup>41</sup>.



### 3. AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES. ESTADO DE LA CUESTIÓN.

El primer estudio que identificó e investigó los efectos de un programa de intervención para evaluar la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con cáncer terminal y mejorar la calidad de los cuidados de los cuidadores directos en comparación con los programas de atención estándar fue publicado en 1998 por Smeenk FW, De Witte LP et al<sup>42</sup>. Se trata de un estudio cuasi-experimental que tenía como objetivo evaluar la calidad de vida de las personas cuidadoras de los familiares de pacientes oncológicos terminales. Los autores concluyeron que la principal medida sería la aplicación del índice general de calidad de vida (OQOLI); hicieron ver que una buena atención en fase terminal por parte de los cuidadores directos, estaba relacionada con la calidad de vida percibida por estas personas y a su vez relacionada con la propia calidad y satisfacción del cuidador.

En el año 2006, Fleming y Sheppard<sup>43</sup> publicaron un estudio descriptivo transversal que incluía 211 pacientes remitidos por oncólogos según los criterios de elegibilidad de la enfermedad, cuyo objetivo fue determinar la calidad de vida de los cuidadores y la satisfacción con la atención del paciente, valorando la unidad de cuidado paciente-cuidador. Los investigadores concluyeron que el estado de ánimo y la percepción de la calidad de la atención de la salud parecen estar estrechamente asociados en los pacientes y cuidadores, y esta asociación puede contribuir aún más a la larga atención cuando los cuidadores están experimentando depresión. Como conclusión final, encuentran asociación entre el bienestar de los cuidadores y los pacientes.

También en 2006, Osse-Bar y Vermooij-Dassen realizaron un estudio descriptivo transversal en el que observaron que los cuidadores informales experimentan problemas propios para los cuales necesitan apoyo y que sus necesidades en raras ocasiones se evalúan sistemáticamente<sup>44</sup>. Exploraron los problemas de los cuidadores y sus necesidades de apoyo profesional; 76 cuidadores de pacientes con cáncer realizaron un cuestionario de evaluación integral de necesidades obteniendo como característica principal el deseo de una atención más profesional para 4 o 5 problemas específicos como son el manejo de los síntomas de los pacientes y atención profesional para la disponibilidad y coordinación de los servicios para prestar ayuda a los cuidadores.

Higginson y Gao en 2008, llevaron a cabo un estudio en el que refieren que muy a menudo en las investigaciones, tienen que depender de los cuidadores para evaluar a los pacientes con cáncer avanzado y a su vez las propias características de los que cuidan; el estudio tiene como fin evaluar la validez de los informes del cuidador sobre las inquietudes de los pacientes y las funciones de carga y positividad del cuidador<sup>45</sup>. El estudio se llevó a cabo con 64 pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores informales fueron acogidos en servicios de cuidados paliativos. Se evaluaron ítems para paciente y cuidador, estudiando los roles de carga y la positividad del cuidador con un control de regresión logística para posibles factores de confusión; las odds

ratios ajustadas se estimaron a partir de los modelos. Una vez terminado el estudio, se asoció significativamente una mayor carga del cuidador con “sentirse ansioso” (OR: 4,5; IC del 95%: 1,3 a 15,6), “vida útil” (OR: 12,4; IC del 95%: 2,9 a 54,3) y “se sintió bien” (OR: 7,7; IC del 95%: 2,0 a 29,6).

En 2017 se publicó una revisión sistemática en Cochrane que valora las intervenciones de cuidados paliativos tempranos y a su vez la calidad de vida en las personas que ofrecen esos cuidados<sup>46</sup>. En relación al cuidado aplicado, los cuidados paliativos temprano son un campo de surgimiento reciente y se necesitan estudios bien realizados para describir explícitamente los componentes de los cuidados paliativos por las cuidadoras.

En 2014, Goren y Gilloteau<sup>47</sup>, publicaron un artículo relacionado con las cuidadoras informales que brindan su vida a cuidar a pacientes con cáncer; este estudio amplía la comprensión de la carga de los cuidados relacionados con el cáncer en Europa. Se trata de un estudio controlado en el que se asignan cuidadores para pacientes con cáncer y por otro lado no cuidadores, asignando 1713 cuidadores para pacientes con cáncer y 1738 para no cuidadores. Los encuestados completaron medidas de comportamiento sociodemográfico y de salud, calidad de vida relacionada con la salud (usando SF-12; este cuestionario es una versión reducida del SF-36, cuya estrategia principal es la utilización de normas poblacionales, evaluando su validez de constructo y comparar los métodos de puntuación estándar y específico)<sup>48</sup>, productividad laboral y deterioro de la actividad, uso de recursos sanitarios e información e información de comorbilidad relacionada con el estrés. Realizado el estudio, concluyeron que los cuidadores de pacientes con cáncer respecto a los no cuidadores, mostraron un deterioro significativo ( $P < 0.05$ ) en todos los resultados de salud, incluso después de ajustar por varios factores. Como punto final, los cuidadores de pacientes con cáncer sufrieron consecuencias negativas, siendo esto un hallazgo que refuerza la necesidad de mejorar nuestra comprensión de la experiencia de los cuidadores y desarrollar intervenciones multivariadas de apoyo y personalizarlas, dado su papel fundamental en la prestación de apoyo y servicio a los pacientes.

En la siguiente tabla se muestra la información de los diferentes estudios sobre la evaluación de la calidad de vida en personas cuidadoras de pacientes oncológicos.

AUTORES	DISEÑO	MUESTRA	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	RESULTADOS
Smeenk FW, De Witte LP 1998	Estudio Cuasi-Experimental	522	Recogida de datos durante 6 meses del periodo paliativo	Una buena atención en fase terminal aumenta la calidad y satisfacción de cuidadores
Fleming y Sheppard 2006	Estudio descriptivo transversal	211	Valorar unidad de cuidado paciente-cuidador.	El ánimo y percepción de la calidad de la atención están asociados con paciente-cuidador
, Osse-Bar y Vermooij-Dassen 2006	Estudio descriptivo transversal	103	Realización de cuestionario de evaluación integral de necesidades	Manejo de síntomas de los pacientes y atención de cuidadores
Higginson y Gao 2008	Ensayo clínico aleatorizado	104	Evaluación de ítems (paciente y cuidador). Dos intervenciones: -estudiando roles de carga -positividad del cuidador	Una mayor carga del cuidador se relaciona con ansiedad.
Goren y Gilloteau 2014	Estudio controlado aleatorizado	“No específica”	Dos intervenciones: -Cuidadores pacientes cáncer -No cuidadores	Cuidadores de pacientes con cáncer mostraron un mayor deterioro

Tabla 3. Evaluación de la calidad de vida en personas cuidadoras de pacientes oncológicos; Elaboración propia.

La Asociación Española Contra el Cáncer publicó el documento de ayuda a pacientes y cuidador de paciente oncológico, en el que comenzamos realizando una pequeña valoración del cuidador en el que nos da la posibilidad de señalar la necesidad acorde al cuidador y sus problemas a nivel económico, laboral o social, ayuda a nivel de malestar emocional, valoración de ayuda por otros miembros familiares e incluso en

último lugar rellenar datos para que distintas asociaciones se puedan poner en contacto para ayudar al cuidador.

Revisando la bibliografía consideramos de gran relevancia las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Tal y como relataban Lazarus y Folkman, las estrategias de afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como desbordantes de los recursos del individuo<sup>49, 50</sup>. Estas estrategias se utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, es decir, “la carga” del cuidador. El uso de algunas estrategias de afrontamiento, facilita la adaptación y el bienestar, incide en la prevención de enfermedades y permite al cuidador informal adaptarse al progresivo deterioro de su familiar<sup>51</sup>.

Carver<sup>52</sup>, distingue las siguientes estrategias de afrontamiento; es un inventario desarrollado para evaluar 12 estrategias de afrontamiento; consta de 28 ítems que se responden en una escala tipo Likert de 4 puntos; 1 punto (“nunca hago esto”), 2 puntos (“raramente hago esto”), 3 puntos (“en ocasiones hago esto”), 4 puntos (“siempre hago esto”):

- a) Afrontamiento activo: acciones directas para incrementar o reducir al estresor.
- b) Planificación: pensar cómo afrontar al estresor.
- c) Búsqueda de apoyo instrumental: solicitar ayuda o consejos a personas competentes.
- d) Búsqueda de apoyo emocional: conseguir apoyo de simpatía y de comprensión.
- e) Auto-Distracción: Concentrarse en otros proyectos para no concentrarse en el estresor.
- f) Desahogo: tendencia a expresar o descargar el malestar emocional.
- g) Desconexión conductual: reducir los esfuerzos para tratar el estresor.
- h) Reinterpretación positiva: buscar el lado positivo y favorable del problema.
- i) Negación: negar la realidad del estresor.
- j) Aceptación: aceptar que el hecho estresante es real.
- k) Humor: hacer bromas sobre el estresor.
- l) Autoinculpación: criticarse y culpabilizarse.

García y Manquían en 2016, en un análisis descriptivo de variables independientes y dependientes, realizaron una medición del apoyo social acerca relacionado con las estrategias de afrontamiento y bienestar del cuidador. Participaron 194 sujetos (131 mujeres y 63 hombres) seleccionados mediante muestreo no probabilístico. Aplicaron la escala de valoración de Carver<sup>52</sup>, en el que obtuvieron un alfa de Cronbach de 0,86 en la escala total y sus factores variaron entre 0,30 y 0,93. El bienestar psicológico mostrar relaciones significativas con las estrategias de afrontamiento de planificación ( $r=0,14$  y  $p<0,05$ )<sup>53</sup>.

El Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) fue el primer instrumento de medida desarrollado en un estudio para medir de forma explícita las estrategias de afrontamiento cognitivas utilizadas para la regulación de las emociones que las personas utilizan para hacer frente a las situaciones estresantes o amenazantes para su vida a las cuales se enfrentan<sup>54</sup>. Se trata de 9 escalas de 4 ítems conceptuales distintas: autoinculpación, aceptación, rumiación, centrarse en lo positivo, centrarse en la planificación, reevaluación positiva, puesta en perspectiva, catastrofismo y culpar a los otros. Los ítems medidos en una escala de 1 = “casi nunca”, a 5 = “casi siempre” indican que a mayor puntuación, mayor uso de la estrategia de afrontamiento evaluada.

Por otro lado, autores como Dunkel-Schetter et al describen cinco patrones de afrontamiento, que surgieron de cuidadoras familiares de pacientes supervivientes de cáncer, describiéndolos de la siguiente manera<sup>55</sup>:

- Patrón 1: Búsqueda y uso de apoyo social: Incluye estrategias de comportamiento, tales como pedir consejos o hablar con otros acerca de los sentimientos.
- Patrón 2: Centrarse en lo positivo: Redescubrimiento de lo que es importante en la vida o sentimiento de que enfrentarse al cáncer es una experiencia desafiante.
- Patrón 3: Distanciamiento: se refiere a la separación del evento estresante mediante el uso de estrategias tales como; negarse a pensar en ello.
- Patrón 4: Evitación cognitiva de escape: Se utiliza esta estrategia para escapar de la situación estresante, como deseando que se fuera.
- Patrón 5: Comportamiento de evitación o de escape: Incluye comportamientos tales como; evitar estar con la gente o tratar de sentirse mejor bebiendo o tomando drogas.

Revisando la tesis doctoral de Del Pino del año 2009, nombra el modelo teórico de teorías del estrés y afrontamiento. La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman se basa en tres aspectos básicos: la definición de estrés, la valoración cognitiva y el afrontamiento. Definen el estrés psicológico como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”<sup>56</sup>.

En cualquier situación de afrontamiento, además del propio proceso psicológico en sí, el propio afrontamiento, intervienen dos aspectos estructurales tales como las creencias, compromisos, la historia personal previa de afrontamiento, etc. Por todo ello es importante diferenciar entre estilos de afrontamiento, que se refiere a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como su estabilidad temporal y situaciones, y por otro lado tenemos las estrategias de afrontamiento que son los procesos concretos que utilizamos en cada contexto y son altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes<sup>56</sup>.

1. El método empleado en el afrontamiento, dentro del cual podemos distinguir:
  - El estilo de afrontamiento activo, que es aquel que moviliza esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación.
  - El estilo de afrontamiento pasivo, aquel que se basa en no hacer nada directamente sobre la situación, sino que simplemente espera a que cambien las condiciones.
  - El estilo de afrontamiento de evitación, que se basa en intentar evitar o huir de la situación y/o sus consecuencias.
2. La focalización del afrontamiento, dentro de la cual podemos distinguir:
  - El estilo de afrontamiento dirigido al problema, a manipular o alterar las condiciones de la amenaza.
  - El estilo de afrontamiento dirigido a la respuesta emocional, a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación.
  - El estilo de afrontamiento dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación, la reevaluación del problema.
3. La actividad movilizada en el afrontamiento, dentro de la cual podemos distinguir:
  - Estilo de afrontamiento cognitivo, cuyos principales esfuerzos son de tipo cognitivo.
  - Afrontamiento conductual, cuyos principales esfuerzos están formados por comportamientos.

En revisiones narrativas, realizadas sobre estrategias de afrontamiento<sup>57</sup>, en personas cuidadoras, emplea instrumentos de carácter general o inespecífico, siendo dentro de estos los más utilizados el cuestionario de modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman o revisiones y actualizaciones del mismo, el inventario de respuestas de afrontamiento de Moos y la escala de Afrontamiento de Jalowiec. En la siguiente tabla, se muestran las distintas estrategias de afrontamiento evaluadas por las tres escalas.

	WOC (Lazarus y Folkman 1986)	CRI (Moos et al 1988)	JCS (Jalowiec 1984)
Afrontamiento directo	SI	SI	SI
Apoyo y/o información social	SI	SI	SI
Distanciamiento o negación	SI	SI	
Escape / evitación	SI	SI	SI
Fatalismo			SI
Planificación y solución de problemas	SI	SI	SI
Reevaluación positiva	SI	SI	SI
Aceptación de responsabilidad	SI	SI	
Autocontrol	SI		
Descargas emocionales		SI	SI

Tabla 4. Estrategias de afrontamiento en diversos cuestionarios. Elaboración propia<sup>131 y 129</sup>.

Como indica la literatura, cabe destacar el uso del cuestionario SF-36; se trata de una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a los cuidadores. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población (209). Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud, cubriendo las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

Dimensión	N.º de ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		-Peor- puntuación (0)	-Mejor- puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

TABLA 5: Interpretación escala SF-36<sup>58</sup>.

Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). En caso de que falte información, si se han contestado al menos el 50% de los ítems de una escala, los autores recomiendan sustituir cualquier ítem ausente por el promedio de los ítems completados de ésta. En caso contrario (más del 50% de ítems no contestados), la puntuación no se debería de calcular<sup>36</sup>.

AUTORES Y/O ESCALA	Teoría	Fundamento
Lazarus y Folkman	Afrontamiento y calidad de vida relacionada con la salud	Esfuerzos cognitivos y conductuales
Carver	12 estrategias de afrontamiento	28 ítems respondidos en escala tipo Likert
García y Manquián	Estrategias de afrontamiento y bienestar del cuidador	Escala Carver
CERQ	Cognitive Emotion Regulation Questionnaire mide estrategia de afrontamiento cognitiva para hacer frente a situaciones estresantes)	9 escalas de 4 ítems medidos de 1 (casi nunca) hasta 5 (casi siempre)
Dunkel – Schetter	Afrontamiento de cuidadoras de familiares de cáncer	5 patrones de afrontamiento
SF 36	Evaluación CVRS	36 ítems que valora estados positivos y negativos de salud. Escala de 0 (peor estado), hasta 100(mejor estado).

Tabla 6. Autores y/o escalas relacionadas con CVRS y afrontamiento. Elaboración propia.

A pesar de las recomendaciones encontradas en distintas fuentes, guías y protocolos se ha podido comprobar que hay un vacío significativo en la literatura en términos de la calidad de vida relacionada con la salud y afrontamiento en el cuidador de pacientes oncológicos terminales. La mayoría de las investigaciones llevadas a cabo se centran en escalas para valorar el estrés, ansiedad, pérdida de las actividades habituales, relación con seres cercanos, tareas que ya no llevan a cabo, pero en pocas ocasiones muestran que soluciones o que fundaciones se podría llevar a cabo. En un artículo nombrado anteriormente, los autores recomiendan que se realicen más estudios al respecto. En un artículo nombrado anteriormente, los autores recomiendan que se realicen más estudios al respecto.

El fin de este estudio es el conocimiento de la calidad de vida relacionada con la salud relacionada con el afrontamiento en familiares que cuidan a pacientes oncológicos en fase terminal, valorando y/o mostrando el enorme peso que supone esta actividad.



## **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

---

### **1. OBJETIVO GENERAL**

Relacionar la (CVRS) con el estilo de afrontamiento en familiares cuidadores de pacientes afectados por enfermedades oncológicas terminales.

### **2. OBJETIVO ESPECÍFICO**

- Determinar el perfil de personas cuidadoras familiares de pacientes afectados por enfermedades oncológicas.
- Determinar el estilo de afrontamiento de las personas cuidadoras familiares de pacientes afectados por enfermedades oncológicas (orientado al problema, orientado a la emoción y disfuncional).
- Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras familiares de pacientes afectados por enfermedades oncológicas terminales.
- Adquirir conocimientos, habilidades y actitudes que permitan a los familiares un afrontamiento eficaz del cuidado del familiar oncológico.
- Relacionar el estilo de afrontamiento de la persona cuidadora familiar con la calidad de vida relacionada con la salud percibida.
- Relacionar la sobrecarga con la calidad de vida relacionada con la salud. (SOBRECARGA Y CVRS).

## **METODOLOGÍA**

---

### **1. DISEÑO**

Se trata de un estudio observacional descriptivo y transversal.

### **2. EMPLAZAMIENTO**

El estudio se llevará a cabo en el Servicio de Oncología del Hospital Médico Quirúrgico de Jaén.

Se pretende captar a familiares cuidadores de pacientes oncológicos terminales. Se realizará la captación de familiares cuidadores en área de hospitalización y consultas de cuidados paliativos.

El estudio comenzará en el 4º trimestre de 2018.

### **3. SUJETOS DE ESTUDIO**

Familiares cuidadores de usuarios de los servicios de hospitalización y consultas externas y área de tratamientos oncológicos del Hospital Médico Quirúrgico de Jaén, cumpliendo los criterios de inclusión y que deseen participar en el estudio.

### **4. UNIDAD DE ESTUDIO**

#### **4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Persona cuidador familiar principal del (PCOT) mayor de 65 años.
- Cuidar de un paciente oncológico terminal (Estadio IV).
- Cuidador principal de pacientes oncológicos terminales dependientes (al menos una actividad básica o instrumental de la vida diaria).

#### **4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Familiares con dificultad idiomática (que no hablen castellano).
- Cuidadores con alteración psiquiátrica o psicológica que limiten su comprensión y su voluntad para dar el consentimiento de forma plenamente consciente.

### **5. MUESTRA**

El muestreo que se llevará a cabo mediante un muestreo por conveniencia, que se seleccionarán para su posible inclusión en el estudio, en el que se seleccionaran a familiares de pacientes oncológicos terminales que acuden con los pacientes al área de hospitalización, consultas externas y consultas de cuidados paliativos durante el turno de trabajo del personal de enfermería que colaboren en el estudio; en el proceso de recogida de datos, tendremos 2 enfermeros entrenados y colaboradores para este proyecto de investigación.

Para el cálculo del tamaño muestral, hemos considerado un tamaño suficiente para la previsión de los correspondientes análisis estadísticos. De acuerdo a los análisis previstos en el presente protocolo que incluye: 1. Análisis univariado, para los objetivos 1, 2 y 3 con medidas de frecuencia para variables categóricas y estadísticos descriptivos (medias, medianas y varianzas) para variables cuantitativas y 2. Análisis bivariado (Test de diferencias de medias, ANOVA, Chi cuadrado y coeficiente de correlación de Pearson).

Además consideraremos en el cálculo de nuestro tamaño muestral la exigencia del 80% y un nivel de potencia del 95%. Necesitaremos un tamaño muestral suficiente para detectar diferencias en CVRS, medida con el SF-36 de al menos 10 puntos en

los diferentes grupos (3) de afrontamiento de las personas cuidadoras familiares de pacientes oncológicos.

No hemos encontrado estudios previos que nos permitan cuantificar el tamaño esperado de los grupos de afrontamiento de las cuidadoras de pacientes oncológicos terminales (planificación, evitación y distanciamiento), a pesar de ello estimamos un volumen de alrededor de 250 pacientes.

## 6. CARACTERÍSTICAS O VARIABLES A ESTUDIAR

<u>Variables</u>	<u>Tipo de variable</u>	<u>Instrumento de registro/ medida</u>	<u>Rango</u>
<b>Sexo (VI)</b>	Cualitativa Nominal Dicotómica	Historia Cª	Escala de medición Nominal: (Hombre/Mujer )
<b>Variables sociodemográficas</b>		Historia Cª	Ciudad, Rural.
<b>Edad (VI)</b>	Cuantitativa continua	Historia Cª	Escala de medición: >65, 66-70, 71-80, 81-90, >91
<b>Parentesco</b>	Cualitativa Nominal	Historia Cª	Marido/mujer, hijo/a, sobrino/a, nieto/a.
<b>Estado civil (VI)</b>	Cualitativa Ordinal	Historia Cª	Escala de medición: casado /soltero
<b>Población /Localidad de referencia (vi)</b>	Cualitativa nominal	Historia Cª	Escala de medición nominal: Jaén Capital y zona metropolitana
<b>Sobrecarga (VD)</b>	Cuantitativa	Índice de Robinson	7 o más respuestas afirmativas = elevado nivel de tensión personal para el cuidador que debe ser controlado. 11 o más respuestas de forma afirmativa = riesgo de estar sufriendo el síndrome del cuidador quemado
<b>Dedicación al cuidado (VI)</b>	Cuantitativa	De Cuida	Sin ayuda: 5 Casi siempre: 4p

			Algunas veces: 3p Pocas veces: 2p Casi nunca:1p Nunca: 0p
<b>Afrontamiento</b>		Brief COPE	1 Nunca 2 Casi nunca 3 Ocasionalmente 4 Casi siempre 5 Siempre
<b>Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)</b>	Cualitativa Nominal	Nominal SF-36	Función física, rol físico, dolor corporal, salud general, función social, rol emocional, salud mental, Item de transición de salud. Puntuación 0 (peor estado) hasta 100 (mejor estado).

## 7. RECOGIDA DE DATOS

La recogida de datos se llevará a cabo en el cuaderno de recogida de datos específico, que presentará todos los instrumentos de registro necesarios, para más tarde, introducirlos en una base de datos común (Anexo 1).

La persona encargada de la recogida de datos, será la misma que previamente haya evaluado los criterios de inclusión e exclusión. La cumplimentación del cuaderno de recogida de datos se llevará a cabo una vez que se haya hablado y conseguido el consentimiento de los familiares, tanto en el área de hospitalización como en consultas externas.

La técnica de recogida de información es la entrevista y se llevará a cabo en despachos y salas de juntas del hospital Médico Quirúrgico de Jaén. La duración aproximada de la entrevista será de 30 a 45 minutos en el que se pasarán los cuestionarios al finalizar la sesión.

Previamente a la recogida de datos del caso candidato se procederá a la tramitación del consentimiento informado y a la obtención del permiso de la persona. Todo esto está especificado en los Anexos 1,2,3,4 y 5.

## **8. ANÁLISIS DE DATOS**

Para la recogida de datos utilizaremos un cuaderno de recogida que contiene el registro de las variables sociodemográficas relativas a la persona cuidadora familiar, así como los diferentes instrumentos estandarizados (COPE 28 – BRIEF COPE<sup>59</sup>, Cuestionario de salud SF-36<sup>60</sup>, Índice de sobrecarga de Ronbinson<sup>61</sup>).

Posteriormente llevaremos a cabo la introducción de los datos en la base de datos y programa estadístico SPSS/PC stastictiss 22 y así resolver posibles errores de la recogida de datos que hemos podido obtener. Más tarde se realizará al análisis descriptivo univariado y bivariado de la muestra.

El plan de análisis de datos incluye: 1. Análisis univariado, para los objetivos 1, 2 y 3 con medidas de frecuencia para variables categóricas y estadísticos descriptivos (medias, medianas y varianzas) para variables cuantitativas y 2. Análisis bivariado (Test de diferencias de medias, ANOVA, Chi cuadrado y coeficiente de correlación de Pearson).

## **DISCUSIÓN DE POSIBLES PROBLEMAS**

---

### **1. CONTROL DE SESGOS**

#### **1.1.SESGO DE SELECCIÓN**

Mediante el tratamiento de datos que son incompletos, mayor o menor exposición a variables estudiadas que se pueden dar en la unidad de hospitalización respecto de las consultas externas y en tercer lugar la negativa a participar en el estudio.

Este sesgo de selección se intentará paliar mediante el entrenamiento adecuado de las personas que participan en el proceso de selección y recogida de datos.

#### **1.2.SESGO DE INFORMACIÓN**

Se debe al cambio en la puntuación de las variables estudiadas a través del paso del tiempo en la experiencia de cuidado del paciente.

Este sesgo de información se intenta minimizar considerando el criterio de inclusión aquellos cuidadores que realmente estén cuidando a pacientes terminales en fase (IV).

#### **1.3.SESGO DE MEMORIA**

Intentará minimizarse mediante una adecuada técnica de entrevista y controlando la duración de la entrevista.

En todo momento se utilizará un procedimiento estandarizado de recogida de información y entrevista a la cuidadora evitando aportar información a la misma de las hipótesis de nuestro estudio.

## **2. LIMITACIONES**

Debido al carácter transversal del estudio, no permite establecer relaciones causales, aunque las asociaciones encontradas podrían detectar hipótesis a confirmar en investigaciones posteriores.

Respecto a la validez externa, esta queda limitada a la extrapolación de resultados sobre poblaciones similares en familiares y cuidadoras.

## **3. ASPECTOS ÉTICOS**

En el desarrollo de la investigación se garantizará el consentimiento informado de los participantes, la voluntariedad en el seguimiento en el estudio (los participantes sabrán que pueden retirarse en cualquier momento) y la confidencialidad de los datos, información recogida en los Anexos 1, 2,3 y 4.

En un primer momento, a los participantes se les informará que la documentación será recogida por investigadores de la investigación y que la información adquirida no será extrapolada a cualquier persona ajena al estudio.

Se solicitará autorización al servicio de Oncología del Hospital Médico Quirúrgico de Jaén y la autorización del Comité ético de la Investigación Clínica de Jaén.

Se mantendrá en todo momento las normas de buena práctica clínica y los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, acerca de principios éticos para investigaciones médicas en seres humanos en Helsinki, y sucesivamente en Tokio, Venecia, Hong Kong, Somerset West, Edimburgo, Washington y Seúl (2008).

## **PLAN DE EJECUCIÓN**

---

### **1. DETALLES DE LA INTERVENCIÓN**

#### **1.1 CAPTACIÓN**

Las enfermeras de la unidad, responsables de la captación de familiares, valorarán la posibilidad de hacerlos partícipes del estudio según los criterios de inclusión y exclusión. Se explicará al familiar la posibilidad de ser incluido en el estudio

## 2. DURACIÓN GLOBAL, ACTIVIDADES Y DISTRIBUCIÓN DE TAREAS

Se estima que la duración del estudio de investigación sea de 18 meses. El análisis será el siguiente:

- **Primera etapa:** solicitud de permisos, revisión bibliográfica, formación de investigadores y elaboración de bases de datos.

Actividad 1. Revisión bibliográfica en las principales bases de datos y comenzar con redactar un primer informe que es llevado a cabo por el principal investigador. Se prevé una duración de 20 días.

Actividad 2. Autorización del centro y del informe favorable del Comité Ético de Investigación. Duración de 2 meses.

Actividad 3. Formación del personal de enfermería que participarán en la recogida de datos para que no exista diferencias en la intervención según el sanitario que atiende, que será llevado a cabo por el investigador principal. Duración de 1 mes.

- **Segunda etapa:** intervención y estudio piloto.

Actividad 1. Realización de un estudio piloto con 24 sujetos. Será llevado a cabo por el investigador principal. Duración de 2 meses.

Actividad 2. Previsión de problemas y actuación para sustentarlos. Esto será llevado a cabo por el investigador principal. Duración de 1 mes.

Actividad 3. Captación y recogida de datos de grupo control y grupo experimental. Actividad llevada a cabo por personal de enfermería que previamente se les dio el plan de actuación. Duración 12 meses.

- **Tercera etapa:** análisis de los datos.

Actividad 1. Análisis y tratamiento de los datos. Será llevada a cabo por el investigador principal. Duración de 1 mes.

Actividad 2. Interpretación y elaboración de conclusiones de investigación. Será llevada a cabo por el investigador principal. Duración de 2 meses.

- **Cuarta etapa:** redacción de informes y difusión de resultados.

Actividad 1. Escritura del informe final de la investigación. Será llevada a cabo por el investigador principal. Duración de 1 mes.

Actividad 2. Composición del artículo científico en inglés para su publicación en revistas científicas internacionales. Será llevada a cabo por el investigador principal. Duración de 1 mes.





### 3. CRONOGRAMA

Actividades	MESES DEL AÑO ( JUNIO 2018 – MARZO 2019)																						
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	22	23	
<b>PRIMERA ETAPA: PREPARACIÓN</b>																							
Revisión Bibliográfica																							
Obtención de permisos																							
Formación de investigadores																							
Elaboración base de datos																							
<b>SEGUNDA ETAPA: TRABAJO DE CAMPO</b>																							
Estudio piloto																							
Rectificación y soluciones																							
Captación y recogida de datos																							
<b>TERCERA ETAPA: ANÁLISIS DE DATOS</b>																							
Tratamiento y análisis de datos																							
Interpretación de resultados																							
<b>CUARTA ETAPA: DIVULGACIÓN DE RESULTADOS</b>																							
Informe de investigación																							
Comunicación de resultados																							

## **GRADO DE INNOVACIÓN, APLICABILIDAD E IMPACTO**

El cuidado de familiares dependientes, y en este caso oncológicos terminales suponen una limitación de las actividades de la vida diaria para el cuidador principal. Con técnicas de afrontamiento en las actividades de la vida diaria, podemos mejorar la calidad de los cuidadores y una reducción del gasto sanitario en cuanto a terapias de ayuda tardía.

Después de la realización bibliográfica, hemos visto pocos estudios que hayan evaluado el afrontamiento y la calidad de vida relacionada con la salud; con el presente estudio se pretende demostrar que un mejor afrontamiento de la situación en el cuidado de estos pacientes, mejorará la calidad de vida de los familiares que dedican su vida al cuidado de sus seres queridos.

## **PLAN DE DIFUSIÓN Y EXPLOTACIÓN DE LA INFORMACIÓN**

El estudio planteado, está previsto que sea el punto de salida hacia una tesis doctoral.

También se realiza un informe de investigación para: memoria para ponencias profesionales, artículo de revistas, asociación Española contra el cáncer (AECC), etc.

Se trata de una publicación universitaria, por lo que será un medio de difusión de trabajos de investigación por la comunidad científica de habla española. A parte servirá de revisión para futuros profesionales que necesiten información de este tipo.

## **RECURSOS NECESARIOS**

### **1. RECURSOS HUMANOS**

Se necesita la colaboración de personal docente y clínico. También hará falta un traductor para la realización de la traducción al inglés del informe definitivo.

### **2. RECURSOS MATERIALES**

Será necesario material fungible: material de oficina, fotocopias, que será necesario en las tareas de recogida de datos.

Material inventariable: una impresora y pendrive, un ordenador de mesa o portátil para agilizar la recogida de datos y un software SPSS.

Viajes y dietas: será necesario billetes de transporte así como dietas en caso de asistir a congresos de comunicación científica.

### 3. INSTALACIONES

Se utilizarán salas de juntas y despachos disponibles del Hospital Médico Quirúrgico de Jaén.

### 4. PRESUPUESTO ECONÓMICO

CONCEPTO	PRESUPUESTO SOLICITADO
<b>Bienes y servicios</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Material inventariable:</b><ul style="list-style-type: none"><li>- 1 ordenador de sobremesa: 800€</li><li>- 1 impresora: 120€</li><li>- 1 pendrive: 10€</li><li>- 1 Software SPSS: 1500€</li></ul></li><li>• <b>Material fungible</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Material de oficina: 200€</li></ul></li><li>• <b>Formación y difusión de resultados:</b><ul style="list-style-type: none"><li>- Inscripción a congreso nacional: 500€</li><li>- Impresión de póster: 20€</li></ul></li></ul>	<b>3150€</b>
<b>Viajes y dietas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Congreso nacional ( 4 días apróx): 500€</li></ul>	<b>500€</b>
<b>Otros gastos</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Cuota internet y teléfono durante 22 meses: 40€/mes</li></ul>	<b>880€</b>
<b>TOTAL:</b>	<b>4530€</b>

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Torrubia M.P. La asistencia al paciente terminal. FMC 1994; 1: 73-74.
2. De La Torre Gálvez I, Cobo Dols M, Mateo T, Vicente Peralta L. Cuidados enfermeros al paciente oncológico. 2th. Madrid: ed Vértice; 2008.
3. Cunningham R S. Advanced practice nursing outcomes: A review of selected empirical literatura. Oncology Nursing Forum 2004; 31, 219 – 232.
4. Información sobre tipos de cancer. SEOM. [acceso 25 de Marzo 2018]. Disponible en: [http://www.seom.org/seomcms/index.php?option=com\\_contet&task=view&id=52&Itemid=206](http://www.seom.org/seomcms/index.php?option=com_contet&task=view&id=52&Itemid=206)
5. DollR, Peto R. The causes of cancer. Quantitatite estimates of avoidable risks of cancer in the United States today. J Natl Cancer Inst. 1981; 66: 1291-1308
6. García Alfonso P, Marrupe González D, Díaz Verde P. Metodología de trabajo en el paciente canceroso. Estudio de extensión y Factores Pronóstico. Guía Docente en Oncología; 1: 121-60, 2004
7. International Union Against Cancer (IUCC): TNM Classification of malignant turnours. 4th ed. Hermanek P, Sobin LH (eds.). Berlin,Heidelberg, New York, Springer Verlag; 1987. Revised1992.
8. De vita, Jr Vicent T, Hellman S, Rosemberg SA, CANCER: Principles and practice of Oncology. 7th edition. Lippincott Williams and Wiilkins.2005
9. Eubank WB, Mankoff DA, Veselle HJ, et al: Detection of locoregional and distant recurrences in breast cáncer patients using FD-PTE. Radiographics; 2002. 22:5-17.
10. Sacristán Rodera A, Álvarez Sánchez B. Papel del médico de atención primaria en el seguimiento del paciente oncológico tratamiento: efectos secundarios y en tratamiento soporte. Inf Ter Sist Nac Salud 2001; 25 (6):149-160
11. Lamelo Alfonsín F. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guías clínicas en Atención Primaria 2004; 4 (27).
12. Gomes R. Margarida A. El cuidador y el enfermo en el final de la vida – familia y/o persona significativa.2010. 18º. Murcia: Ed Enfermería Global.
13. Rosario, M.A.B.; PASCUAL,L.; FRAILE,A.A. La Atención a los Últimos Días. Aten Primaria 2002; 30(5): 318-322.
14. Dueñas Gracia M, Sánchez A. Papel del oncólogo en el diagnóstico y seguimiento del cáncer [Internet]. 2018 [citado 29 de Abril 2018]. Disponible

en:

[https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif\\_oncologica\\_espana/libroblanco\\_09.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco_09.pdf)

15. Abaunza, A, Jaio N, Irurzun E. Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco. Proyecto de investigación Comisionada, Ministerio de Sanidad Euskadi, Junio 2013: 9-41.
16. Servicio Murciano de Salud; Cuidados Paliativos: Bloque 1; [Internet];2018. Disponible en: [www.cuidarypaliar.es/doc236](http://www.cuidarypaliar.es/doc236)
17. Given B, Sherwood PR. Family care for older person with cancer. Semin Oncol Nurs 2006;22(1):43-50.
18. St.Onge M, & Lavoie F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. Am J Community Psychol 1997;25(1):73-94.
19. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. Rev Bras Ginecol Obst 2005;27(12): 737-43.
20. RODRÍGUEZ DEL ÁLAMO, A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Alzheimer.2002; 28, 34-36.
21. IMSERSO (2016). Cuidados a los personas mayores en los hogares españoles. Madrid. Imsero
22. PICOT, S.J.F.; ZAUSZNIEEWSKI; DEBANE, S.M.; Y HOLSTON, E.C. Mood and blood pressure responses in b lack female caregivers and no caregivers. Nursing Research. 1999; 48, 150-161.
23. MARTÍN, M.; SALVADÓ, I.; NADAL, S. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. The Gerontologist. 1996; 6, 338-346
24. CRESPO LÓPEZ, M.; LOPEZ; MARTÍNEZ, J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Pirámide. 2007; Madrid.
25. MARTÍN, M.; SALVADÓ, I.; NADAL, S. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. The Gerontologist. 1996; 6, 338-346.
26. ORY, M.G.; YEE; J.L.; TENNSTEDT, S.L.; SCHULZ, R. The extend and impact of dementia care: unique challenger experienced by family caregivers. En R.

- Schulz (Ed) Handbook on dementia caregiving. 2000. Nueva York: Springer Publishing Company
27. SHAW, W.S.; PATERSON, T.I.; ZIAGLER, M.G.; SEMPLE, S.J.; GRAUNT, I. Accelerated risk of hypertensive blood pressure recording among Alzheimer caregivers. *Journal Psychosomatic: Research*. 1999; 46, 215-227.
  28. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*. 1992;32(4):486-92
  29. Del Pino R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. [Tesis Doctoral]. Jaén: Universidad de Jaén. Facultad de ciencias de la salud – departamento de Enfermería; 2010.
  30. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener tu bienestar. Madrid: IMSERSO; 2006.
  31. Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993; 2(2):153-9.
  32. Rojas Alcántara M. Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos. [Tesis Doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia. Facultad de Biología; 2011.
  33. Barrón BS, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* 2009; 4:39-46.
  34. Maslach C, Jackson SE, Leiter MP. Maslach Burnout Inventory Manual. 30 edition. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA. 1996
  35. Barrón Ramírez B, Alvarado Aguilar S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Barrón y Alvarado, *cancerología*. 2009; 4-6.
  36. Zenil GB, Alvarado AS. La terapia del arte como herramienta psicoterapéutica en pacientes con cáncer. *Rev. Neurol Neurocir Psiquiat*. 2007; 40(2): 56-63
  37. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, et al.: Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106 (1): 214-22, 2006. [PUBMED Abstract]
  38. Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, et al.: Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 94 (2): 521-7, 2002. [PUBMED Abstract]

39. PÉREZ, C.G. La Enfermería en Cuidados Paliativos. In: Enfermería en Cuidados Paliativos, Editorial Médica Panamericana, Madrid 1998: 31-34
40. HALLENBECK, J. Palliative Care in the Final Days of Life. JAMA 2005; 293 (18): 2265-2271.
41. Rodrigues Gomes A. El cuidador y el enfermo en el final de la vida – familia y/o persona significativa. Enfermería global. Murcia. Feb 2010.
42. Smeenk FW, Van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP. Transmural care of terminal cancer patients: effects on the quality of life of direct caregivers. 3ªed. London: Pubmed; 1998.
43. Fleming DA, Sheppard VB, Mangan PA, Taylor KL. Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. 5ªed. France: J Pain Symptom Manage. Pubmed. 2006
44. Williams L. Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. Cancer Nursing 2006; 29(5): 378-388.
45. Higgison I. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. Health and Quality of Life Outcomes. 2008; 42(6).
46. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017
47. Goren A, Gilloteau I, Lees M, DaCosta M. Quantifying the burden of informal caregiving patients with cancer in Europa. 22ªed. France. Supportive Care in Cancer. 2014
48. Schmidt S, Vilagut G, Garin O et al. Referencie guidelines for the 12-item short-form health survey versión 2 based on the catalán general population. London. Revista Elsevier. 2012;139:613-25
49. Lazarus, R., & Folkman, S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona, España: Martínez Roca. 1986.
50. Crespo, L. & López, M. El estrés en cuidadores de mayores dependientes, Cuidarse. 2007
51. Carver, C. S. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. International Journal of Behavioral Medicine. 1997; 4(1), 92-100.
52. Carver, C. S. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. International Journal of Behavioral Medicine, 1997,4(1), 92-100.

53. García F, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Santo Tomás (Chile). Vol 15, Nº3, 2016. P 101-111
54. Li L, Zhu X, Yang Y, He J, Yi J, Wang Y, et al. Cognitive emotion regulation: characteristics and effect on quality of life in women with breast cancer. Health Qual Life Outcomes 2015 May 6; 13:51.
55. Eadie TL, Bowker BC. Coping and quality of life after total laryngectomy. Otolaryngol Head Neck Surg 2012 Jun; 146(6): 959-965.
56. Del Pino R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. [Tesis Doctoral]. Jaén: Universidad de Jaén. Facultad de ciencias de la salud – departamento de Enfermería; 2010.
57. Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. Aging Ment Health. 2002; 6(4):325-42.
58. Vilagut G, Ferrer M. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Barcelona. Revista Gaceta Sanitaria. Abril 2005; 19.
59. ope 28 --- Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa. Colección de estudios. Madrid. 2006
60. Kimberly M, Margo Shoup MD. Abordaje multidisciplinar de la atención oncológica. 2009. Vol 89. Nº1. Elsevier Masson. Barcelona.
61. Rogero García. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 2009. Argraf. Madrid.



## ANEXOS

---

### 1. ANEXO 1: HOJA DE RECOGIDA DE DATOS

GRUPO INVESTIGACIÓN

Nº

NHC

#### ANTECEDENTES

Edad:

Número de años/meses cuidando:

Etnia:

Parentesco: MUJER – MARIDO / HIJO-A / YERNO-NUERA / NIETO-A

Tipo de neoplasia:

#### CUIDADOS

- Tiempo de cuidado al día (min):
- Tiempo de ocio al día (min):
- Estrés: SI/NO
- Ansiedad: SI/NO
- Depende su familiar de usted: SI/NO
- Se encarga en su totalidad de su familiar: SI/NO
- Vive su familiar con usted: SI/NO
- ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?: SI/NO
- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía?: SI/NO
- ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? SI/NO
- ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? SI/NO
- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas? SI/NO
- ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? SI/NO
- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? SI/NO
- ¿Se siente satisfecho con los cuidados que le brinda a su familiar? SI/NO
- Realiza técnicas de bienestar, higiene corporal, cuidados en la boca, cambio de decúbito, control de incontinencia: SI/NO.

## **TÉCNICAS DE AFRONTAMIENTO**

**Apoyo emocional: SI/NO**

**Apoyo instrumental: SI/NO**

**Interacción social: SI/NO**

**Apoyo afectivo: SI/NO**

**Global: SI/NO**

**CUESTIONARIO AFRONTAMIENTO ACTIVO;** 1 PUNTO (nunca hago esto), 2 puntos (raramente hago esto), 3 puntos (en ocasiones hago esto), 4 puntos (siempre hago esto).

- a) Afrontamiento activo: acciones directas para incrementar o reducir al estresor.
- b) Planificación: pensar cómo afrontar al estresor.
- c) Búsqueda de apoyo instrumental: solicitar ayuda o consejos a personas competentes.
- d) Búsqueda de apoyo emocional: conseguir apoyo de simpatía y de comprensión.
- e) Auto-Distracción: Concentrarse en otros proyectos para no concentrarse en el estresor.
- f) Desahogo: tendencia a expresar o descargar el malestar emocional.
- g) Desconexión conductual: reducir los esfuerzos para tratar el estresor.
- h) Reinterpretación positiva: buscar el lado positivo y favorable del problema.
- i) Negación: negar la realidad del estresor.
- j) Aceptación: aceptar que el hecho estresante es real.
- k) Humor: hacer bromas sobre el estresor.
- l) Autoinculpación: criticarse y culpabilizarse.

## **CUESTIONARIO DE AFIRMACIONES SOBRE MANERAS DE SENTIRSE O COMPORTARSE;**

1(NUNCA), 2(A VECES), 3(CASI SIEMPRE), 4(SIEMPRE).

Rangos (Puntuaciones de 1 a 4); Problemas (6): 6-24, Emociones 810): 10-40, Disf (12): 12-48.

- 1. Me he centrado en el trabajo o en otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables.
- 2. He dedicado mis esfuerzos en hacer algo para mejorar la situación en la que estoy.
- 3. Me he estado diciendo a mí mismo: "esto no es real".
- 4. He tomado alcohol u otras drogas para sentirme mejor.
- 5. He recibido apoyo emocional de otras personas.
- 6. He dejado de hacer frente a la situación en la que me encuentro.
- 7. He tomado medidas para mejorar la situación en la que me encuentro.
- 8. Me he negado a creer que esto me está pasando.
- 9. He dicho cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables.
- 10. He recibido ayuda y consejo de otras personas.

11. He consumido alcohol u otras drogas para ayudarme superar la situación en la que me encuentro.
12. Me he estado criticando a mí mismo.
13. He intentado buscar alguna solución para lo que me está pasando.
14. He conseguido consuelo y comprensión de alguien.
15. He hecho bromas sobre la situación en la que me encuentro.

- **Indicar motivo en caso de abandono:** \_\_\_\_\_

## 2. ANEXO 2: PERMISO DEL CENTRO HOSPITALARIO

### AUTORIZACIÓN Y CONFORMIDAD DEL CENTRO

Centro	Hospital Médico Quirúrgico Jaén
Investigador Principal / Tutor del Centro	Pedro Ángel Palomino Moral, Investigador principal y tutor docente del TFM
Alumno:	Francisco Manuel Lara de la Torre, Enfermero y nutricionista
U.G.C./Servicio/Consulta privada	Área de Oncología

Para su participación en el Trabajo de Fin de Grado o Fin de Máster:

Título del TFG/TFM	RELACIONES ENTRE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES MAYORES DE 65 AÑOS (PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN)
Código del proyecto.	TFM-ECVARCFPOT-2018

SE HACE CONSTAR:

- Que la realización del TFG/TFM no interfiere en el funcionamiento del Servicio/ implicado ni de otros Servicios NO INCLUIDADOS EN ESTE DOCUMENTO.
- Que tras evaluar los procedimientos necesarios para la realización del TFG/TFM se da la conformidad para su puesta en marcha en el Centro. La realización de este TFG/TFM quedará condicionado al informe favorable de un Comité de Ética de Investigación acreditado.

**(Relacionar los recursos e instalaciones necesarias para el desarrollo del TFG/TFM)**

Hospital médico quirúrgico de Jaén. Área de Oncología. La colaboración consiste en la explicación y firma del consentimiento informado, así como la administración de escalas para evaluar el afrontamiento y la calidad de vida.

**Recursos humanos:** miembros del equipo de investigación (profesor investigador-coordinador y alumno investigador del TFM) y colaboración de los profesionales sanitarios, tras la explicación del proyecto.

**Recursos materiales:** para realizar la intervención se requiere de recursos materiales que resulten necesarios como impresión en papel de consentimientos informados y hoja de recogida de datos, que quedará a cargo de los miembros del equipo de investigación.

D./D<sup>a</sup>

Cargo:

Firmado por: El responsable Asistencial del Centro /Institución o persona en quien delegue

Fecha:

### **3. ANEXO 3: INFORME COMITÉ DE ÉTICA**



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

**D<sup>a</sup>. ELISA NIEVES GODOY, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de Centros, de la Provincia de Jaén.**

#### **CERTIFICA**

**Qué el Comité de Ética de la investigación de la Provincia de Jaén, ha considerado el informe XXXXX, según consta en el acta de la reunión celebrada el día XXXX.**

**Al Proyecto de investigación titulado: “RELACIONES ENTRE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES MAYORES DE 65 AÑOS (PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN)” TFM 2018, presentado por el investigador principal : D. Francisco Manuel Lara de la Torre.**

**En Jaén a XX de XX de 2018.**

#### **4. ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

##### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES EN LA INVESTIGACIÓN**

###### **RELACIONES ENTRE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES MAYORES DE 65 AÑOS (PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN)**

La calidad de vida en los familiares de pacientes oncológicos terminales se ve alterada, tanto a corto como a largo plazo, por lo que esta situación lleva a los profesionales implicados en estas terapias a la identificación de estas situaciones y la aplicación de diferentes intervenciones con el objetivo de reducir los efectos negativos del cuidado.

Entre las intervenciones llevadas a cabo por los profesionales sanitarios, estarán la aplicación de escalas para valorar el afrontamiento de dichas situaciones y la mejora de la calidad de vida.

No será necesaria la realización de grupos de estudio, ya que se estudiarán a todos los participantes con las mismas escalas.

##### **DECLARO QUE:**

- Doy mi consentimiento para la inclusión en este documento.
- Entiendo que la información referente a mi persona será tratada de forma confidencial.
- Conservo la posibilidad de renunciar a este consentimiento sin ninguna consecuencia.
- Me han informado con total detenimiento en que consiste el estudio.

## **5. ANEXO 5: CARTA DE PRESENTACIÓN.**

Título: Relaciones entre afrontamiento y calidad de vida en personas cuidadoras familiares de pacientes oncológicos terminales mayores de 65 años (Protocolo de Investigación).

Investigador principal: Francisco Manuel Lara de la Torre, con titulación en Enfermería.

Con este documento le invito a participar en el estudio de investigación titulado “Relaciones entre afrontamiento y calidad de vida en personas cuidadoras familiares de pacientes oncológicos terminales mayores de 65 años (Protocolo de Investigación)”, cuya finalidad es la realización de mi trabajo fin de Master.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Si se desea participar, no es obligatorio contestar a todas las preguntas y usted, puede dar por finalizada la entrevista realizada en cualquier momento.

Objetivo: Relacionar la (CVRS) con el estilo de afrontamiento en familiares cuidadores de pacientes afectados por enfermedades oncológicas terminales.

Mi objetivo por mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares surge como vivencia de mi trabajo diario atendiendo a pacientes y familiares de este tipo, donde he podido ver el poco apoyo que se les brindan y las necesidades de ayuda que manifiestan.

Por esto, pensamos que este protocolo nos permitirá establecer intervenciones adecuadas y correctas hacia las personas cuidadoras de pacientes oncológicos terminales.

La recogida de datos se realizará en el Hospital y consultas externas con personal cualificado que se encargará de que la información sea lo más clara y precisa posible. La recogida de datos y resultados obtenidos estarán disponibles para las personas entrevistadas, de tal forma que pueda ver los resultados y comprobar su veracidad.

Todos estos datos serán tratados con total confidencialidad según se dispone en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Según esta Ley, usted puede ejercer sus derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal responsable del estudio, Francisco Manuel Lara de la Torre.

Si lo desea, puede pedir un informe con los resultados finales del presente estudio.

Antes de firmar la hoja adjunta que se le brinda a usted, lea con claridad este documento y haga las preguntas que necesite, y si lo desea lo puede consultar con sus familiares.

Si quiere recibir más información detallada, no dude en contactar con el investigador principal, Francisco Manuel Lara de la Torre en el teléfono: 616415630.

Gracias por brindarnos su tiempo. Un saludo.

Fdo.- Francisco Manuel Lara de la Torre.

**Firma del familiar responsable**

**Firma del profesional sanitario informador**

**Nombre y apellidos:**

\_\_\_\_\_

**Nombre y apellidos:**

\_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_