



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2024-2025
Trabajo de Fin de Grado

**Calidad de vida en la persona cuidadora
del paciente oncológico: una revisión
sistemática.**

Judit Tardón del Cura

Tutor/a: María López Vallecillo

Cotutor/a: Irene Alcoceba Herrero

RESUMEN

Introducción. El cáncer es un grave problema de salud pública y su afrontamiento se ha convertido en un desafío para quien sufre la enfermedad y su entorno. Los cuidadores padecen en su calidad de vida los efectos negativos de la enfermedad.

Objetivo. Estudiar la relación entre la calidad de vida de las personas que prestan cuidados a familiares que están sufriendo un proceso oncológico, y su impacto en el afrontamiento de la enfermedad y la evolución del paciente.

Material y métodos. Revisión sistemática de artículos científicos publicados los últimos cinco años en las bases de datos de PubMed, Web of Science y Cochrane, sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas que están sufriendo en un proceso oncológico y su impacto en el afrontamiento y evolución del paciente. Los MeSH más relevantes fueron: [Cancer], [Quality of life], [Impact] y [Nursing interventions].

Resultados. Se seleccionaron 13 estudios, dando lugar a una muestra conjunta de 49.088 personas, entre pacientes y cuidadores. Los principales hallazgos se orientaron a la carga experimentada por el cuidador informal. La evolución negativa del paciente se relacionó con la calidad de vida de su cuidador. Las intervenciones enfermeras fueron encaminadas a favorecer el afrontamiento del proceso clínico, actuando sobre la díada paciente – cuidador.

Conclusión. El cuidado de una persona oncológica afecta a quien lo asume, influyendo en la evolución del paciente. Es imprescindible implementar intervenciones enfermeras encaminadas al incremento de la calidad de vida de ambos.

Palabras clave. Calidad de vida, cáncer, intervenciones enfermeras, cuidador informal.

ABSTRACT

Introduction. Cancer is a serious public health issue and its coping has become a challenge both for those who suffer from it and their close environment. Caregivers often experience a decline in their quality of life by the negative effects of the disease.

Objective. To study the connection between the quality of life of people who care for relatives undergoing an oncological process as well as its impact on the way the illness is faced and the patient's progress.

Material and method. A systematic review of scientific articles published in the past five years in PubMed, Web of Science and Cochrane databases, focusing on the quality of life of caregivers of cancer patients and its impact on the patient's coping and progression. The most relevant MeSH terms used were: [Cancer], [Quality of life], [Impact] and [Nursing Interventions].

Results. A total of 13 studies were included giving rise to a combined sample of 49,088 people, including both caregivers and patients. The findings were pointed to the burden experienced by informal caregivers. The patient's negative outcome was related to the impact the disease had on the caregiver's quality of life. Nursing interventions were aimed at facilitating the management of the clinical process, acting on the unit formed by the patient and their caregiver.

Conclusion. Caring for a cancer patient affects those who assume that role, influencing the patient's progression. It is essential to implement nursing interventions aimed at improving the quality of life of both.

Keywords. Quality of life, cancer, nursing interventions, informal caregiver.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN	3
3. OBJETIVOS.....	6
3.1. Objetivo principal	6
3.2. Objetivos específicos	6
4. METODOLOGÍA	6
4.1. Diseño.....	6
4.2. Criterios de inclusión.....	6
4.3. Criterios de exclusión.....	6
4.4. Fuentes de información y estrategias de búsqueda	7
4.5. Selección de estudios y extracción de datos	8
5. RESULTADOS.....	9
5.1. Descripción del proceso de selección.....	9
5.2. Calidad metodológica	10
5.3. Características de los estudios	10
5.4. Exposición narrativa de los resultados.....	12
5.4.1. Relación entre la calidad de vida del cuidador y la evolución del paciente oncológico	13
5.4.2. Impacto que tiene estar al cargo del cuidado de una persona oncológica en la salud física, mental y social del cuidador	15
5.4.3. Influencia de diversos factores en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con cáncer	17
5.4.4. Cuidados enfermeros e intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador.....	19
6. DISCUSIÓN	23
6.1. Limitaciones.....	25

6.2. Implicaciones para la práctica.....	26
6.3. Futuras líneas de investigación	26
7. CONCLUSIONES	27
8. BIBLIOGRAFÍA	28
9. ANEXOS	31
9.1. Anexo I. Tabla de extracción de datos.....	31
9.2. Anexo II. Análisis de lectura crítica para evaluación de Revisión Sistemática – CASPe.	38
9.3. Anexo III. Análisis de lectura crítica para evaluación de Ensayo Clínico – CASPe.....	40

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Esquema PICO	8
------------------------------------	----------

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de flujo	10
Figura 2. Distribución de los estudios según su diseño metodológico y el objetivo de análisis	12

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- **CASPe:** Critical Appraisal Skills Programme
- **CONSORT:** Consolidated Standards of Reporting Trials
- **DeCS:** Descriptores en Ciencias de la Salud
- **GRADE:** Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
- **IARC:** Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer
- **ISEL:** Lista de Evaluación de Apoyo Interpersonal
- **MeSH:** Medical Subject Headings
- **MMAT:** Herramienta de Evaluación de Métodos Mixtos
- **MSPSS:** Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido
- **MUIS:** Escala de Incertidumbre de la Enfermedad de Mishel
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud
- **SEOM:** Sociedad Española de Oncología Médica
- **TFG:** Trabajo de Fin de Grado

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer como el crecimiento descontrolado de células anormales que pueden invadir tejidos cercanos y propagarse a otras partes del cuerpo, este proceso es conocido como metástasis. Entre los factores de riesgo asociados al desarrollo de esta enfermedad se encuentran el consumo de sustancias tóxicas como alcohol y tabaco, una dieta poco saludable, la inactividad física y la contaminación del aire ⁽¹⁾.

El cáncer representa un grave problema de salud pública y económico, siendo responsable de una de cada seis muertes a nivel global, lo que lo convierte en un desafío significativo para mejorar la esperanza de vida. Según estimaciones de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), en 2022 se registraron 19.976.499 casos a nivel mundial ⁽²⁾.

De acuerdo con los datos aportados por The Global Cancer Observatory, se estima que para 2025 habrá 21.3 millones de casos nuevos de cáncer en todos los grupos de edad (de 0 a más de 85 años) a nivel global. En Europa, la cifra proyectada es de 4.57 millones, mientras que en España se espera que alcance los 293.000 nuevos casos ⁽³⁾.

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en 2024 señaló que los tipos de cáncer más diagnosticados en hombres y mujeres fueron, en orden de frecuencia: colon y recto, mama, pulmón, próstata y vejiga urinaria. Los datos confirman que el cáncer de pulmón continúa siendo el que presenta la mayor tasa de mortalidad ⁽⁴⁾.

Las personas adultas que desarrollan algún tipo de cáncer experimentan una reducción significativa en su calidad de vida, que afecta a las dimensiones física, social y emocional. La capacidad para realizar actividades cotidianas básicas, mantener un equilibrio emocional y conservar relaciones interpersonales satisfactorias suele deteriorarse tras el diagnóstico de esta enfermedad. Esto se debe a diversos factores como el dolor, la fatiga, la ansiedad y el estrés físico y emocional que están asociados al diagnóstico y tratamiento, lo que puede provocar cambios en los roles familiares y laborales. En este contexto cobra especial relevancia la capacidad de estas

personas para realizar las actividades de autocuidado, ya que contribuyen a mejorar los indicadores de calidad de vida ^(5,6).

El tratamiento de los pacientes mayores con cáncer se enfoca en mejorar su calidad de vida, dejando en segundo plano la supervivencia a largo plazo. Este abordaje requiere una atención integral, interdisciplinaria y holística, que abarque todas las etapas del cuidado. En el caso de pacientes mayores de 80 años que reciben atención en el hogar, la calidad de vida parece estar influenciada por factores como el estado funcional, comorbilidades, edad, vivir en soledad, la necesidad de servicios domiciliarios, una situación económica precaria y la falta de una red social amplia ⁽⁷⁾.

Además del impacto que la propia enfermedad tiene en la calidad de vida, las personas con recursos económicos limitados pueden presentar un deterioro aún mayor, ya que las preocupaciones financieras se suman a las afecciones físicas y emocionales, independientemente de la edad ⁽⁶⁾.

La calidad de vida es, por tanto, un objetivo fundamental en el cuidado del paciente oncológico. La OMS la define como la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio que incluye la actividad física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características del entorno ⁽⁸⁾. En este sentido, es importante conocer la relación que guarda la calidad de vida de los pacientes con la de sus familiares, siendo la definición de cuidados paliativos la que se presenta como un enfoque que busca el cuidado de ambas partes, abordando los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida ⁽⁹⁾. De acuerdo con esto, uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos debe ser disminuir la carga a la que se enfrentan los familiares que apuestan por cuidar, vinculada con afrontar los problemas físicos, sociales y económicos derivados de la enfermedad ⁽¹⁰⁾.

La prestación de cuidados enfermeros en pacientes oncológicos es fundamental en todo el proceso asistencial para lograr un plan terapéutico óptimo. Para ello es necesario alcanzar una atención integral, apoyada en un

enfoque holístico y empático, orientada a la satisfacción de las necesidades básicas y a la promoción del autocuidado siempre que sea posible ⁽¹¹⁾.

Cuidar a personas oncológicas, en todas las etapas del proceso clínico, implica afrontar tanto la carga laboral como la presión emocional, lo que puede desencadenar fatiga emocional, estrés y burnout ^(12,13). Rasgos positivos como la resiliencia y el trabajo en equipo aumentan la satisfacción, mejorando la calidad de vida de los profesionales y los cuidados ofrecidos ⁽¹⁴⁾.

Es fundamental implementar medidas que aseguren el confort y alivio del paciente, cubriendo sus necesidades básicas y explorando, siempre que sea posible, su percepción sobre el cuidado recibido, la satisfacción alcanzada y su calidad de vida. Este enfoque reafirma la importancia de los cuidados enfermeros como pilar esencial para mejorar el bienestar global de los pacientes oncológicos ^(11,15). En el caso de los cuidados diarios en el domicilio, la familia o las personas responsables de prestar cuidados no profesionales cumplen una función esencial, ya que su acompañamiento influye de manera directa en la evolución de la enfermedad, en el desarrollo del tratamiento y en el manejo de los efectos secundarios asociados al cáncer. Esto pone de manifiesto el papel de gran importancia que la persona que cuida tiene en la trayectoria del paciente ⁽¹⁶⁾.

2. JUSTIFICACIÓN

Las personas encargadas del cuidado de pacientes con cáncer desempeñan un papel fundamental en la obtención de un pronóstico favorable, ya que su apoyo tiene un impacto directo en la evolución, el tratamiento y el manejo de los eventos adversos asociados al cáncer. Sin embargo, la carga de la enfermedad no se limita al paciente, sino que afecta a quienes asumen su cuidado. Está directamente relacionada con desafíos como la incertidumbre ante el diagnóstico, la duración y el pronóstico impredecible de la enfermedad. También se asocia a las fases agudas que, en ocasiones, son recurrentes; a los tratamientos prolongados y sus efectos secundarios; y a los frecuentes ingresos hospitalarios ⁽¹⁶⁾.

El cuidado de la persona oncológica supone una carga que tiene un impacto directo en la calidad de vida de las personas cuidadoras, disminuyéndola a medida que aumenta la demanda del cuidado. Esta sobrecarga se manifiesta en diversas dimensiones: física, psicológica, financiera y social. En el ámbito emocional, es especialmente significativo el sufrimiento que experimenta el familiar que cuida al presenciar el impacto prolongado del cáncer en su ser querido. La resiliencia familiar, entendida como la capacidad para enfrentarse y recuperarse ante la adversidad, desempeña un papel de gran importancia en la calidad de vida del cuidador, especialmente frente a los factores estresantes derivados del diagnóstico de la enfermedad. Existe una relación directa entre un alto nivel de resiliencia familiar y el mantenimiento de una calidad de vida general adecuada. En este contexto, la comunicación se presenta como un factor esencial para afrontar la adversidad, ya que facilita la comprensión de las necesidades del paciente y promueve la capacitación de los familiares para tomar decisiones informadas y enfrentar los desafíos de manera eficaz y resolutive (16,17).

Considerando la influencia que tiene el bienestar del cuidador en el pronóstico del paciente, es esencial centrar los esfuerzos en mejorar la calidad de vida de aquellos que acompañan durante el proceso de enfermedad a personas con cáncer (10).

Las intervenciones enfermeras enfocadas en promover el autocuidado de familiares, junto con estrategias de apoyo para el cuidado tanto del paciente como del entorno familiar, han demostrado tener un impacto positivo en su bienestar, sobre todo en los aspectos psicoemocionales y sociales. El enfoque principal de estas intervenciones es tratar al paciente y a la figura cuidadora como una unidad, ya que ambos se ven afectados por la enfermedad. Si no se atienden las necesidades del cuidador, su bienestar físico, mental y social puede verse afectado, comprometiendo la calidad de la atención que ofrece al paciente. Este enfoque integral es clave para mejorar la calidad de vida tanto de las personas que cuidan como de los pacientes oncológicos (18,19). El dolor y el duelo son experiencias comunes en quienes atraviesan la enfermedad oncológica, el duelo no solo incluye la pérdida de seres queridos, sino también cambios significativos en la familia y

la alteración de los roles que se produce en el hogar. Las estrategias de cuidado deben estar encaminadas a identificar estas dificultades y ofrecer el apoyo adecuado (20).

El bienestar de los cuidadores está estrechamente relacionado con su calidad de vida y los cuidados ofrecidos al paciente con cáncer. Si no se atienden sus necesidades, su salud se ve afectada, lo que impacta directamente en la evolución del paciente. Por ello, es esencial intervenir para promover su bienestar.

Por todo lo anteriormente expuesto se ha planteado estudiar la relación entre la calidad de vida de las personas que prestan cuidados a familiares que están sufriendo un proceso oncológico y su impacto en el afrontamiento y la evolución del paciente.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo principal

Estudiar la relación entre la calidad de vida de las personas que prestan cuidados a familiares que están sufriendo un proceso oncológico y su impacto en el afrontamiento de la enfermedad y evolución del paciente.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar el impacto físico, psicológico y social en las personas que cuidan a familiares que atraviesan un proceso oncológico.
- Analizar la influencia de diversos factores en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con cáncer.
- Describir si los cuidados enfermeros y las intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos generan beneficio.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño

Revisión sistemática de artículos científicos sobre la calidad de vida de las personas que prestan cuidados a familiares que están sufriendo en un proceso oncológico y su impacto en el afrontamiento y evolución del paciente. Además, se identificaron artículos que permitieron determinar el impacto positivo que tienen los cuidados enfermeros en los cuidadores informales.

4.2. Criterios de inclusión

Se incluyeron artículos cuyo enfoque estuviera centrado en el impacto sobre la calidad de vida de los familiares que cuidan a pacientes oncológicos adultos, tanto en el hospital como en el domicilio, así como en su repercusión en la evolución y los cuidados del paciente, independientemente del estado en el que se encontrase dentro de su proceso clínico.

4.3. Criterios de exclusión

Se excluyeron aquellos artículos que se centraban exclusivamente en tipos específicos de cáncer o que no trataban sobre los pacientes o cuidadores

dentro del contexto de quienes padecen las consecuencias de la enfermedad. Asimismo, también fueron excluidos artículos que solo abordaban el tema desde la perspectiva del cáncer infantil.

4.4. Fuentes de información y estrategias de búsqueda

El periodo de búsqueda comenzó el 19 de diciembre de 2024 y se prolongó hasta el 25 de abril de 2025. Se consultaron las bases de datos PubMed, Web of Science, Scielo, Scopus, Google Scholar y Cochrane.

Finalmente se seleccionaron revisiones sistemáticas, ensayos clínicos y meta-análisis publicados en los últimos 10 años, en inglés, español y portugués, de las siguientes bases de datos: PubMed, Web of Science y Cochrane. Los artículos relevantes se identificaron empleando los siguientes descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y MeSH (Medical Subject Headings): [Caregiver], [Cancer], [Cancer patients], [Quality of life], [Oncology], [Impact], [Burden], [Stress], [Psychological], [Physical], [Social], [Informal caregiver] y [Family caregiver], [Nursing interventions], [Effectiveness], [Caregiver health] [Caregiver burden], [Patient outcomes], [Disease progression], [Advanced cancer]. Estos descriptores fueron combinados con los operadores booleanos AND y OR, dando como resultado las siguientes ecuaciones de búsqueda para Pubmed: [Caregiver burden] AND [Cancer patients], ([Impact] OR [Burden] OR [Stress] OR [Psychological] OR [Physical] OR [Social] OR [Quality of life]) AND ([Caregiver] OR [Informal caregiver] OR [Family caregiver]) AND ([Cancer] OR [Oncology] OR [Cancer patients]), ([Nursing interventions] AND [Effectiveness] AND [Family caregivers] OR [Informal caregivers]), ([Caregiver health] OR [Caregiver burden]) AND ([Cancer patients] OR [Oncology]) AND ([Patient outcomes] OR [Disease progression]), [caregiver] AND [burden] AND [quality of life] AND [advanced cancer]. En relación con Cochrane, los artículos se encontraron a raíz de esta búsqueda: cuidadores familiares y bienestar del paciente con cáncer. Respecto a Web Of Science, la búsqueda se realizó en base a esta ecuación: oncología AND calidad de vida AND cuidadores.

La pregunta de investigación se formuló según el esquema PICO, y se presenta a continuación en la *Tabla 1*:

Tabla 1. *Esquema PICO.*

P (Paciente/población)	Familiares encargados del cuidado de personas con cáncer.
I (Intervención)	Nivel de la calidad de vida.
C (Comparación)	No procede.
O (resultado)	Impacto en el afrontamiento y evolución del paciente.

Fuente: elaboración propia.

4.5. Selección de estudios y extracción de datos

Para la selección de los estudios, se llevó a cabo una evaluación metodológica en la que, inicialmente, se revisaron los títulos y resúmenes de los artículos obtenidos, descartando aquellos que no cumplieran con los criterios de inclusión. Posteriormente, se procedió a la lectura completa de los artículos, asegurando que se trataran de estudios relevantes que pudiesen dar respuesta a la pregunta de investigación planteada.

Respecto a la valoración de la calidad de los estudios seleccionados, se utilizó la guía de evaluación crítica Critical Appraisal Skills Program (CASPe) ⁽²¹⁾, en su versión en español. Esta herramienta permitió evaluar la calidad de los artículos según criterios específicos, como el rigor metodológico y la validez de los resultados. Para las revisiones sistemáticas y meta-análisis se estableció una puntuación de corte de 8 o más puntos sobre 10 ítems, mientras que, para los ensayos clínicos, la puntuación mínima establecida fue de 9 sobre 11 ítems. Solo los artículos que alcanzaron o superaron estas puntuaciones han sido considerados para el análisis final.

Con el fin de dar respuesta a la pregunta planteada en la investigación, se procedió a exponer los resultados de manera clara y estructurada. Para ello, se elaboró una tabla de extracción de datos localizada en el anexo I, proporcionando una visión general de los estudios evaluados, con la

siguiente información: tipo de estudio, autores, año de publicación, muestra, intervención, resultados y comentario. En la siguiente sección se muestran los resultados obtenidos en los estudios seleccionados.

5. RESULTADOS

5.1. Descripción del proceso de selección

La búsqueda basal localizó 125.714 artículos. Después de aplicar los criterios de inclusión y exclusión se descartaron 117.782. Se revisaron los títulos de los 7.932 artículos restantes y se seleccionaron 102. Posteriormente, tras la lectura de sus resúmenes, se descartaron 58. Finalmente, se leyeron por completo 44 artículos, de los cuales 13 fueron seleccionados para su análisis. De estos, ocho fueron revisiones sistemáticas (22–29), uno un meta-análisis (30) y cuatro ensayos clínicos (31–34).

En la siguiente página se muestra el diagrama de flujo que representa gráficamente el proceso de selección y descarte de los artículos (Figura 1).

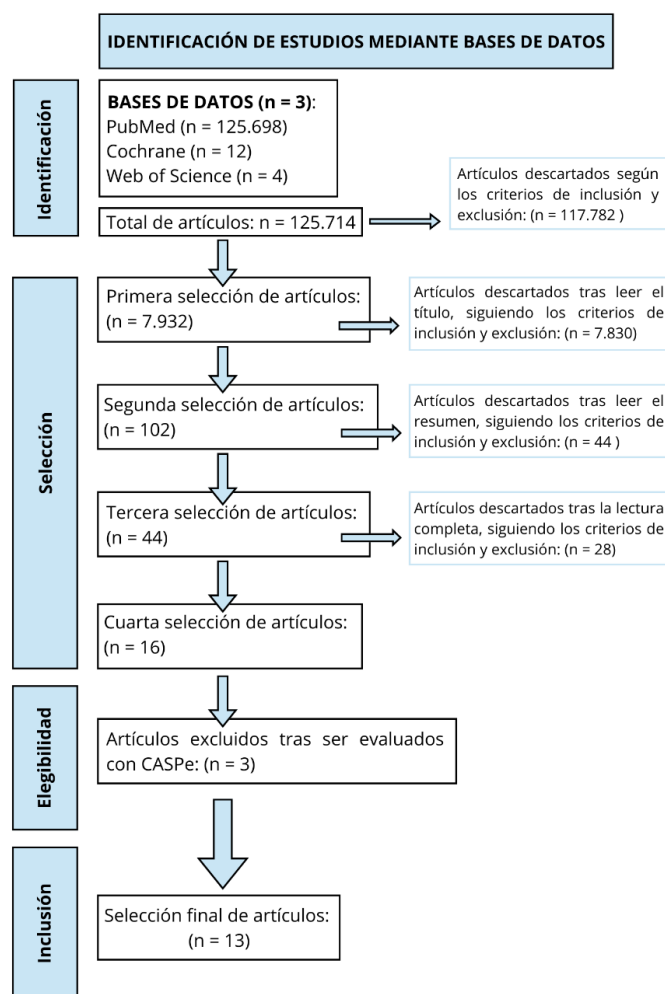


Figura 1. Diagrama de flujo.

Fuente: elaboración propia.

5.2. Calidad metodológica

Todos los artículos incluidos en la revisión fueron seleccionados en función de su calidad metodológica, habiendo superado previamente el proceso de evaluación mediante la herramienta CASPe. La puntuación media de las revisiones sistemáticas y meta-análisis fue de 9. De los nueve artículos, uno tuvo una puntuación de 8 ⁽²⁵⁾, siete alcanzaron un 9 ^(22–24,26,28,29) y uno logró la puntuación máxima de 10 ⁽²⁷⁾ sobre 10 ítems. Respecto a los cuatro ensayos clínicos, la puntuación media fue de 9, siendo la misma para todos ellos, sobre 11 ítems ^(31–34), como se muestra en los Anexos II y III, respectivamente.

5.3. Características de los estudios

Se seleccionaron 13 artículos que analizaron un total de 301 estudios. La muestra de las revisiones sistemáticas y meta-análisis fue de 48.296

participantes, mientras que para los ensayos clínicos fue de 792. En total, la muestra combinada de los distintos tipos de estudios incluidos fue de 49.088 personas. Es importante destacar que la muestra incluyó pacientes, cuidadores e incluso díadas paciente-cuidador, consideradas como una unidad de análisis por ser el objetivo central del estudio.

Los artículos analizados se centraban en personas cuidadoras mayores de edad, principalmente entre los 45-65 años, siendo en su mayoría mujeres.

Cuatro revisiones sistemáticas analizaron el impacto en la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores (22–25). Otras cuatro revisiones sistemáticas (26–29) y un meta-análisis (30) evaluaron las intervenciones psicosociales y de apoyo dirigidas a los cuidadores. Dos ensayos clínicos abordaron la evaluación de intervenciones específicas para mejorar la confianza y la capacidad de los cuidadores para prestar cuidados (31,32). Por último, dos ensayos clínicos relacionados entre sí estudiaron la asociación que hay entre las intervenciones enfocadas al cuidador y la supervivencia del paciente (33,34).

A continuación, se muestra de forma esquemática la información que se ha expuesto anteriormente sobre la clasificación de los estudios según diseño y objetivo (Figura 2).

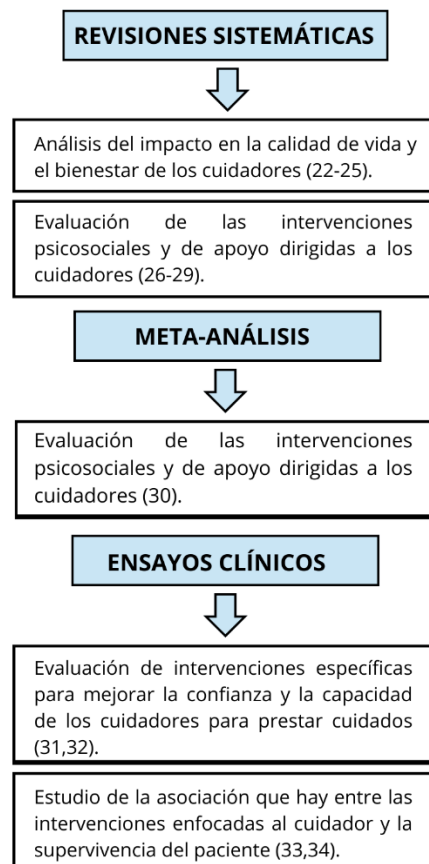


Figura 2. Distribución de los estudios según su diseño metodológico y el objetivo de análisis.

Fuente: elaboración propia.

5.4. Exposición narrativa de los resultados

Se presentan los resultados del análisis de los artículos seleccionados en la revisión, organizados según los objetivos principal y específicos del estudio (ver Anexo I, tabla de extracción de datos). Para adquirir un mayor conocimiento fue imprescindible adoptar una perspectiva global e internacional, por ello los estudios seleccionados reflejan el objetivo de estudio en diversas regiones del mundo, con una fuerte representación de América, principalmente de Estados Unidos, Canadá, México y Colombia (23,25,26,29–34). En Asia, los estudios incluidos fueron realizados en Corea del Sur, China, Taiwán, Japón, Singapur, Vietnam y Tailandia (22,24,25,27,28,30). Europa está representada por países como Reino Unido, Francia, Italia, España, Noruega, Alemania, Países Bajos, Polonia, Serbia y Turquía, en los que se realizaron parte de los estudios incluidos (25–27,29–31,33,34). Por último, Oceanía está representada por algunos artículos que incluyeron

estudios realizados en Australia (22,26,30).

5.4.1. Relación entre la calidad de vida del cuidador y la evolución del paciente oncológico

Varios estudios (23–28,32,34) aportaron información relevante sobre la relación que guarda la calidad de vida de los cuidadores de personas con cáncer y la evolución de estos. Además, se hizo mención a la importancia que reside en la resiliencia del cuidador, entendida como la capacidad para afrontar de manera positiva las adversidades. Esta resiliencia se encontró estrechamente ligada a la de los pacientes, lo que demostró que se influían mutuamente (22).

La revisión sistemática realizada por Mollaei et al. (22), concluyó que la resiliencia se ve afectada por diversos factores, como el apoyo social percibido, la edad, la salud física y mental del cuidador y la calidad de vida de ambos. El apoyo social se asoció con un aumento de la resiliencia en los cuidadores, mostrando una relación significativa ($p<0,01$), con un coeficiente de correlación $r=0,214$ en pacientes y $r=0,570$ en cuidadores. La ansiedad, por el contrario, estableció una relación negativa y significativa con la resiliencia ($p<0,01$; $r=-0,383$), al igual que la depresión ($r=-0,468$). Se identificó, de forma significativa, la relación positiva existente entre la calidad de vida de pacientes y cuidadores ($p<0,01$; $r=0,28$), confirmando parte del objetivo de estudio. Un mayor apoyo social puede reducir la sobrecarga del cuidador, al igual que una mayor resiliencia puede mejorar su calidad de vida. En relación con las conductas de afrontamiento, se observó que los pacientes con cáncer hicieron frente a su situación a través de las esferas física, emocional y familiar. Estas conductas fueron fundamentales para mejorar el bienestar físico del paciente y emocional de los cuidadores.

Asimismo, se encontró que la relación entre la resiliencia del paciente y la del cuidador se reforzó basándose en una buena comunicación (23,27) y un entorno de apoyo, ayudando a disminuir los efectos negativos de la enfermedad. Sin embargo, la alta responsabilidad que asumieron los cuidadores fue el origen del desarrollo de depresión y ansiedad,

resaltando la importancia de atender su estado de salud y su bienestar (22).

Al igual que antes se mencionaba la influencia mutua existente entre el paciente y su cuidador, también es importante tener en cuenta el impacto que tiene la percepción del propio paciente sobre su situación, conocida como carga autopercebida (22,27). Para abordarla, se desarrollaron intervenciones dirigidas a reducir tanto la carga física y emocional del paciente, como la carga familiar. El afrontamiento fue considerado un bloque dividido en dos partes complementarias: actitudes de afrontamiento y conductas de afrontamiento. Las actitudes de afrontamiento hacen referencia a la tendencia psicológica estable de una persona ante un suceso y las conductas de afrontamiento son las actividades que, en relación con ese suceso, desarrolla esa persona. Aunque las intervenciones iban enfocadas a los pacientes, la disminución de su carga también redujo la carga del cuidador, ayudando a que el paciente disminuyese la percepción que tenía sobre ser una carga para su entorno (27). El afrontamiento también fue objetivo de estudio en el ensayo clínico de Porter et al. (32), en cambio, en este caso fue encaminado a conseguir la autoeficacia del cuidador ante el dolor del paciente. La intervención, que educó sobre el dolor y permitió el desarrollo de habilidades para enfrentarse a él, al enfocarse a la díada paciente-cuidador, demostró que el principal efecto beneficioso se observó en la satisfacción con el cuidado ($p < 0,01$), con una diferencia en el tamaño del efecto 0,41 puntos entre el grupo de intervención y el grupo de control.

Uno de los principales factores que afectó a la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores fue la incertidumbre. Su gestión fue el objetivo principal de estudio del 71,3% de los artículos incluidos en la revisión sistemática realizada por Guan et al., con efectos positivos en el 65% de las intervenciones llevadas a cabo. Según la teoría de Mishel sobre la incertidumbre en la enfermedad, esta surge de la falta de información o conocimientos suficientes para afrontar la enfermedad (28). El estudio realizado por Heckel et al. en 2018 (29) tuvo por objetivo determinar si las líneas telefónicas de ayuda eran útiles para favorecer el

bienestar de los cuidadores, en función de las necesidades emocionales y de información que pudiesen tener. Llegó a la conclusión de que el 74% de los cuidadores pudo disminuir sus preocupaciones, un 78% mostró que comenzaron a pensar en positivo y el 82% afirmó que les ayudó a pensar detenidamente. Además, una segunda revisión de este estudio aportó los siguientes datos: el 95% de los cuidadores afirmó que valió la pena participar en la intervención, un 82% lo consideró relevante para su salud, el 96% de las personas cuidadores confió en la información y los consejos que las enfermeras aportaron, siendo un 89% de ellos los que valoraron a las enfermeras como una gran ayuda. Por último, respecto a los servicios comunitarios y enlaces de ayuda, el 91% de los participantes lo valoraron de forma muy positiva.

Cabe destacar la importancia de conocer el efecto de las intervenciones a largo plazo, puesto que este suele ser desconocido. En las estudiadas por Heckel et al. y Porter et al. se demostró que fueron, fundamentalmente, efectivas entre los tres primeros meses, influyendo principalmente en la calidad de vida, la depresión, la ansiedad y el bienestar mental del cuidador, especialmente cuando el enfoque era psicoeducativo o psicoterapéutico (29,32).

Es fundamental que las intervenciones dirigidas a ambos grupos proporcionen la información necesaria para reducir la incertidumbre. Esto no solo beneficia a los cuidadores, sino que también influye directamente en la evolución del paciente, ya que la calidad de vida del cuidador determina la atención que este brinda al paciente. Ambos se afectan mutuamente, y si el bienestar del cuidador es positivo, se verá reflejado en la calidad de vida y los resultados del paciente con cáncer (28,34).

5.4.2. Impacto que tiene estar al cargo del cuidado de una persona oncológica en la salud física, mental y social del cuidador

Es evidente la existencia de un impacto negativo en las esferas física, mental y social de las personas que se encargan del cuidado de quienes sufren cáncer (23–25,34). Diversos factores influyeron en la calidad de vida del cuidador, afectando a las tres esferas principales. La carga y la

duración del cuidado, el nivel educativo, la presencia de enfermedades crónicas, el nivel socioeconómico, la situación laboral o el sexo del cuidador son algunas de las múltiples variables implicadas (22,23,24).

La revisión sistemática realizada por Delalibera et al. (25) concretó que la mayoría de cuidadores que sufrían sobrecarga eran mujeres, principalmente familiares y cónyuges de los pacientes, según el análisis que siete estudios realizaron sobre cuidadores y pacientes.

Ochoa et al. (23), en su revisión sistemática, detalló el impacto del cuidado en las personas encargadas de ellos según las fases de la enfermedad, destacando que los efectos más significativos se producen en los ámbitos emocional, físico y social, en ese orden de mayor a menor impacto conocido. El impacto físico varió en cada fase, siendo su aumento proporcional a la intensidad de los cuidados que requiere el paciente. El impacto emocional estuvo marcado principalmente por ansiedad, depresión y sufrimiento general, presentes en el 17%, 38% y 10% de los artículos seleccionados para el estudio (23), respectivamente; siendo factores relevantes en todas las fases. Concretamente, se identificó una prevalencia de depresión del 42,30% y del 46,6% de ansiedad en una muestra amplia de 21.149 cuidadores de pacientes oncológicos (24). El impacto en la esfera social estuvo estrechamente relacionado con el apoyo social recibido, que fue de gran importancia en todas las etapas, desde las relaciones familiares y laborales, hasta el nivel de implicación del propio cuidador en el cuidado y la edad de la persona enferma.

Procurar la capacitación de los cuidadores para afrontar la enfermedad ayuda a reducir el estrés, mejorando su autoeficacia y satisfacción. Siguiendo esta línea, se han desarrollado estudios con el fin de alcanzar conocimientos que avalen la necesidad de lograr este objetivo. Dos estudios (32,33) demostraron mejoras en la ansiedad y la depresión, mientras que otro (31) no encontró resultados claros debido a la alta demanda del cuidado y la falta de apoyo a largo plazo. En el estudio que realizaron Porter et al. (32) la ansiedad disminuyó 0,91 puntos y la depresión 0,12, lo que se traduce en una diferencia de -0,30 puntos y de -0,20 puntos para la ansiedad y la depresión, respectivamente, entre el

grupo de intervención y el grupo de control, a favor de la intervención. Esta diferencia se determinó en comparación con el aumento que se produjo en ambos indicadores dentro del grupo de control.

Hendrix ⁽³¹⁾ obtuvo resultados similares a los de Porter et al. en cuanto a la disminución de la ansiedad y la depresión en el grupo de intervención. Sin embargo, la mejora no pudo asociarse a la intervención, puesto que las diferencias en los grupos de intervención no fueron significativas ($p>0,05$). En cambio, los cuidadores del grupo de intervención adoptaron mayor autoeficacia para afrontar los síntomas de los pacientes ($p<0,001$) y su estrés ($p=0,03$), también se mostraron significativamente más preparados para realizar cuidados ($p=0,01$).

Por su parte, Dionne – Odom ⁽³³⁾ también expuso efectos positivos de la intervención, especialmente en la depresión, con una disminución significativa de 3,4 puntos en comparación con el grupo de control. Cabe destacar que una alta carga de demanda en el cuidador se ha relacionado con una menor supervivencia del paciente, como demuestra otro estudio ⁽³⁴⁾ realizado por el mismo autor, en una revisión del primero ⁽³³⁾. Esto último aporta información de gran importancia, puesto que podría deberse a que los pacientes con mayor gravedad requieren más cuidados o a que la carga autopercebida por el propio paciente influye en sus decisiones respecto al tratamiento y su estado emocional.

5.4.3. Influencia de diversos factores en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con cáncer

Se conoce que la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos está influenciada por el apoyo social, los recursos disponibles y las diferencias de género, entre otros factores.

A continuación, se presentan los factores que, según los estudios analizados, aumentan la carga del cuidado: ser mujer ^(23–25), afrontar problemas financieros ^(22–24), poseer un bajo nivel educativo ^(22,23), una edad avanzada del cuidador ^(22,25), ser cónyuge del paciente ^(24,25), que el cuidador se encuentre en situación de desempleo ⁽²⁴⁾, la duración prolongada del cuidado ⁽²⁴⁾, la falta de apoyo familiar ⁽²³⁾, la necesidad de

ocultar preocupaciones sobre la enfermedad ⁽²³⁾ y las interrupciones que pueda sufrir el cuidador en su rutina diaria ⁽²³⁾.

En los estudios analizados ^(22-26,28-33) la proporción de mujeres encargadas del cuidado superó al de los hombres, con un porcentaje entre el 60 y 78%. El rango de edad osciló entre los 37 y 72 años, pero se concretó fundamentalmente entre los 45 y 60, con una media de edad de 47 años. Habitualmente, estas mujeres eran cónyuges del paciente, caucásicas y con variación respecto al nivel de educación. Tres estudios ^(22,23,24) señalaron que ser mujer es, específicamente, un factor que aumenta la carga del cuidador y la probabilidad de sufrir depresión. Además, se subrayó la importancia que tiene, concretamente para las mujeres, recibir un adecuado apoyo social.

El apoyo social fue un factor clave para lograr un aumento de la resiliencia y una disminución de la carga del cuidador. El aumento de la resiliencia estuvo influenciado por diversos factores como la calidad de vida, la autoestima del cuidador, así como su edad y actitud esperanzadora ante la adversidad. En esta misma línea, se conoce que la espiritualidad y las creencias religiosas se identificaron como elementos protectores hacia la carga que experimentaba la persona encargada del cuidado. Asimismo, también se identificaron factores que disminuyeron la resiliencia del cuidador, tales como la edad avanzada del mismo, poseer un bajo nivel educativo o las dificultades financieras. Un estudio realizado por Ochoa et al. demostró que los cuidadores de pacientes con edades superiores a 65 años solían recibir mayor apoyo social, fundamentalmente en entornos clínicos. Sin embargo, los cuidadores afroamericanos e hispanos se enfrentaron a una mayor carga debido a la falta de apoyo familiar y al impacto económico que sufrían ^(22,23).

El apoyo social percibido por los cuidadores de pacientes oncológicos fue evaluado mediante la Lista de Evaluación de Apoyo Interpersonal (ISEL) y la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) ⁽²³⁾, entre otras.

Cabe destacar que el estudio realizado por Geng et al. ⁽²⁴⁾ concluyó que una mayor carga durante el proceso de cuidado se relacionó con la

disminución de la probabilidad de sufrir depresión a lo largo de la etapa de duelo.

La carga que experimentaron las personas responsables de cuidar a quienes estaban sufriendo un proceso oncológico fue evaluada mediante la Escala de Montgomery – Borgatta ⁽³⁴⁾, la cual distingue entre tres tipos de carga, señalando los factores que influyen en cada una de ellas: la carga objetiva, influenciada por las interferencias que ocasiona el cuidado sobre el tiempo personal, social y recreativo del cuidador; la carga de la demanda, relacionada con el grado de tensión que pueden llegar a generar las exigencias del paciente; y la carga de estrés, determinada por la tensión emocional derivada de las tareas del cuidado.

La capacidad para desarrollar habilidades de afrontamiento ante la carga que genera el cuidado depende, entre otros factores como la edad, de las experiencias previas, el estado de salud, el proceso patológico concreto y el contexto familiar del cuidador ⁽²⁷⁾.

5.4.4. Cuidados enfermeros e intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador

Se han seleccionado nueve estudios ⁽²⁵⁻³³⁾ que abordaron el impacto de las intervenciones dirigidas al cuidado del cuidador. De estos, siete mencionaron de manera directa o indirecta las realizadas por enfermeras ^(25-29,31,32), quienes desempeñaron un papel fundamental en la realización de intervenciones psicosociales dirigidas a cuidadores, pacientes o a la díada de ambos. El contenido de estas abarcó aspectos como la reducción de la ansiedad, el fomento de estrategias de afrontamiento, la mejora de la comunicación y el bienestar integral, proporcionando apoyo e información relevante acerca de la enfermedad y el tratamiento. Además, se abordaron temas como la toma de decisiones, las estrategias del cuidado y el uso de los recursos disponibles, considerando la unidad familiar.

Un estudio destacó la importancia que estas intervenciones tuvieron para mejorar el bienestar de cuidadores y pacientes ⁽²²⁾; siendo las enfermeras esenciales en la evaluación del bienestar y del funcionamiento de la

unidad familiar encargada del cuidado del paciente.

En los dos estudios en los que no se especificó si fueron realizadas por enfermeras u otros profesionales, el de Porter et al. ⁽³²⁾ se enfocó en la educación sobre el dolor para los familiares en los grupos de control y de intervención. El grupo de intervención recibió tres sesiones de entrenamiento para desarrollar habilidades de afrontamiento del dolor, lo que ayudó a disminuir la ansiedad del cuidador y mejorar su satisfacción con el cuidado. La primera sesión se basó en el entrenamiento de habilidades para ayudar a pacientes y cuidadores a afrontar el dolor. Además, se mostró un vídeo con información sobre el dolor, los tratamientos y sus efectos secundarios, así como el rechazo que genera en algunas personas el uso de analgésicos. La segunda sesión fue orientada a resaltar la importancia de una buena comunicación entre paciente y cuidador, necesaria para afrontar el dolor y otros desafíos que genera la enfermedad. Se practicaron técnicas de relajación y se demostró que la visualización de imágenes agradables era un instrumento para disminuir las emociones negativas. La tercera sesión tuvo por objetivo encontrar un equilibrio entre la actividad y el descanso, ya que excederse en algunas actividades podía empeorar su dolor. También se destacó la importancia de que realizasen actividades agradables para ellos. Por último, se elaboró un plan de mantenimiento que permitiese mantener los beneficios obtenidos a largo plazo. El principal efecto positivo de la intervención se observó en la satisfacción del cuidado. También se identificaron dos resultados beneficiosos en los pacientes, pero no se pudieron atribuir a la intervención porque la diferencia entre el grupo de control y el grupo de intervención fue muy pequeña. Esto se refiere a la autoeficacia del paciente, con un tamaño del efecto de 0,39 puntos para el grupo de intervención y una diferencia entre grupos de -0,03 puntos. Muy parecido fue el resultado que se obtuvo acerca de la interferencia del dolor, que mostró un tamaño del efecto de -0,44 puntos, pero tan solo 0,02 puntos de diferencia entre ambos.

La revisión sistemática de Chow et al. ⁽³⁰⁾ abordó intervenciones dirigidas a tres grupos diferentes: un 33% a los cuidadores (el 81% fueron

psicoeducativas o de resolución de problemas); un 39% a la díada paciente – cuidador (el 95% a través de terapia o asesoramiento); y un 29% a los pacientes y familiares, en conjunto o por separado (el 71% con intervenciones llevadas a cabo por equipos de cuidados paliativos). Este meta-análisis mostró un efecto positivo de las intervenciones durante los primeros tres meses, enfocadas a la calidad de vida de los cuidadores, con una desviación estándar de 0,24, en un intervalo de confianza del 95% entre 0,10 y 0,39. El impacto positivo a corto plazo, que desapareció a las dos o cuatro semanas posteriores al alta hospitalaria, se atribuyó a otra intervención enfermera ⁽³¹⁾ dirigida a capacitar a los cuidadores informales para poder gestionar los síntomas del cáncer y su propio estrés. Esta intervención incluyó formación para la prevención de infecciones y síntomas, el desarrollo de habilidades de atención técnica y la identificación de problemas en el hogar, con una duración de una a dos horas, adaptándose a las necesidades que requería cada caso.

La duración de las intervenciones varió desde las cuatro, dieciséis o veinte semanas, alternando los encuentros presenciales y telefónicos, y utilizando tecnología audiovisual, con sesiones de diversa duración. Con relación a las intervenciones telefónicas, se evaluó la eficacia de estas desde diferentes enfoques: una sola sesión, cinco sesiones o tres llamadas, en comparación con el grupo de control al que solo se le proporcionó un número de contacto para situaciones de necesidad, sin realizarse una intervención personalizada. Las llamadas dirigidas por enfermeras incluyeron la valoración de la angustia, la identificación de necesidades insatisfechas y la derivación a los servicios adecuados. Cabe destacar que la mayoría de los cuidadores contactaron durante las fases de tratamiento activo del cáncer, como parte esencial para lograr el manejo de la incertidumbre ante la enfermedad ^(26,28,29). El impacto del inicio precoz o tardío de estas intervenciones también fue analizado por Dionne – Odom et al. en el estudio ENABLE III ⁽³³⁾. El programa incluyó tres sesiones semanales de 23 minutos, seguidas de un seguimiento mensual y una llamada durante el duelo, iniciadas de inmediato o hasta tres meses después. Los resultados mostraron que una intervención

temprana redujo la depresión y la sobrecarga por estrés en los cuidadores, lo que favoreció la tendencia para mejorar su calidad de vida. Esto fue debido al uso de estrategias de comunicación, a la gestión del cuidado y al afrontamiento. Sin embargo, es importante destacar que la carga del cuidado no disminuyó porque dependía del estado del paciente (33).

Según Guan et al. (28) la medición del efecto de las intervenciones sobre la incertidumbre se realizó siguiendo la Escala de Incertidumbre de la Enfermedad de Mishel (MUIS), reflejándose un efecto positivo en el 65% de las intervenciones realizadas.

Chen et al. (27) realizó un estudio que incluyó intervenciones innovadoras, como la promoción de la dignidad e independencia del paciente; el modelo de atención de enfermería basado en el efecto Rosenthal, que buscaba fomentar emociones positivas mediante elogios, apoyo y confianza; y las intervenciones de educación para la salud, a través del desarrollo de una plataforma online. Esta plataforma permitió mejorar la carga familiar y financiera al facilitar la comunicación, la educación y el apoyo familiar, especialmente en pacientes con cáncer de pulmón. Aunque estas intervenciones estuvieron principalmente encaminadas a reducir la carga percibida por el paciente, es importante destacar que su impacto también benefició el bienestar de los cuidadores. Para reducir la carga física se fomentó la realización de ejercicios de relajación, respiración consciente, meditación, habilidades de afrontamiento y educación sanitaria. Respecto a la carga emocional, se llevó a cabo una intervención psicológica estructurada que promovió el manejo del estrés, técnicas de relajación, comunicación, educación para la salud y una terapia de atención que permitió mejorar la dignidad de los pacientes. Se produjo una disminución de la sensación de pérdida de dignidad por parte de los pacientes, obteniéndose una media de -0,52 y un intervalo de confianza del 95% entre -1,01 y -0,02.

El momento en el que da comienzo una intervención se ha demostrado que es clave para el bienestar de los cuidadores, concretamente en aquellos pacientes con cáncer avanzado y que se encuentran en cuidados paliativos (33).

6. DISCUSIÓN

La evidencia revisada reafirma la influencia mutua que se produce entre el paciente y su cuidador (23–28,32,34). En este sentido, numerosos estudios (26,28,30,32) abordaron la díada paciente – cuidador, destacando la necesidad de intervenir sobre ambas partes como una unidad interdependiente que está influida por factores personales, físicos, emocionales, familiares, sociales y económicos (22–25,27,34). Integrar a quien se encarga del cuidado, como parte esencial en el abordaje del paciente, es el enfoque que mantiene otra revisión realizada por Alam et al. (36). De forma resumida, el cuidado del cuidador se basa en la evaluación de sus necesidades, su educación y el acompañamiento durante la enfermedad y después de ella, independientemente del desenlace.

A lo largo de esta revisión, dos conceptos clave destacan con especial relevancia: resiliencia y gestión de la incertidumbre. La resiliencia (16,17,22,23,27), se identifica como un factor determinante en la calidad de vida del cuidador y, por tanto, en la calidad de los cuidados que puede brindar. Por otro lado, la teoría de Mishel (28), sobre la incertidumbre en la enfermedad, explica que esta surge de la falta de información o conocimientos asociados al proceso oncológico, incrementándose así la carga de la persona cuidadora (26,28,29).

Tomar la decisión de asumir el rol del cuidador conlleva una carga mental y física que, a su vez, repercute en el paciente al autoperibirse como una carga para los demás (22,27). Por esta razón, se han desarrollado intervenciones llevadas a cabo por enfermeras (25–29,31,32), especialmente en el ámbito psicoeducativo (29,32), en beneficio del cuidador y del paciente, con un impacto positivo a corto plazo. Un ejemplo concreto es el programa ENABLE, que comenzó como un proyecto piloto enfocado a los pacientes en cuidados paliativos y evaluó la efectividad que se generaba al intervenir precozmente. Posteriormente, evolucionó incluyendo a los cuidadores y, finalmente, comparó los efectos que generó la intervención en función del momento en el que se llevó a cabo (33,34). La intervención comenzó después del diagnóstico de cáncer, mientras se combinaban desde un principio el tratamiento oncológico y los cuidados paliativos. Consistió en que enfermeras especializadas ofrecieron apoyo educativo y coordinación de servicios para

mejorar la calidad de vida del paciente y su cuidador. Esta fue realizada por vía telefónica, facilitando el acceso de quienes se encontraban en zonas rurales. Inicialmente, una enfermera estableció la relación terapéutica con el paciente, coordinó los horarios de las cuatro sesiones semanales e invitó a los cuidadores a participar. Después, un enfermero educador revisó con el paciente un manual dividido en cuatro apartados que se abordaron semanalmente: resolución de problemas, comunicación y apoyo social, manejo de síntomas y planificación anticipada de la atención y asuntos pendientes. Finalmente, tras completar las cuatro sesiones, una enfermera se comunicó con el paciente el periodo de tiempo en el que este permaneció con vida, garantizando la continuidad de la atención. Posteriormente, el programa incluyó el mantenimiento de la comunicación con el cuidador (35).

La calidad de vida del paciente oncológico mejora cuando el cuidador presenta un adecuado nivel de bienestar (28,34). Es en este punto en el que el apoyo social percibido se consolida como una herramienta esencial para tratar de disminuir el impacto del cuidado (22-24). Dos herramientas destacan con especial relevancia en la medición de este tipo de apoyo. La lista ISEL (40) permite medir de forma general el apoyo recibido, así como la percepción de la persona sobre la disponibilidad de diferentes aspectos del apoyo social. Está compuesta por cuatro subescalas que pretenden ser herramientas útiles: autoestima, información, pertenencia e instrumental. Por otro lado, la escala MSPSS (41) enfocada en la evaluación de una persona sobre su percepción acerca de los apoyos sociales, teniendo en consideración a la familia, a los amigos y a otras personas importantes para dicha persona.

Si se realiza un análisis desde una perspectiva global, se puede conocer que la enfermedad no tiene el mismo impacto en todas las personas. Esta diferencia se acentúa entre continentes según el contexto cultural, la edad y el género. Esto último, permite reconsiderar la importancia de tener presente cada variable en las intervenciones que se realizan. Constantemente se observa que las mujeres de mediana edad representan a la mayoría de los cuidadores informales, por lo que la carga del cuidado es más intensa en el género femenino (22-24). Una conclusión similar se extrae de una revisión que realizaron Rorbech et al. (37). El 75% de las intervenciones enfermeras en el

ámbito de la oncología pediátrica están dirigidas a madres. Esto refleja que desde edades tempranas las mujeres ya asumen una mayor carga en el cuidado, siendo una tendencia persistente a lo largo de todo el ciclo vital. Desde una perspectiva multicultural, los cuidadores afroamericanos e hispanos se enfrentan a mayores desafíos debido a la falta de apoyo familiar y las dificultades económicas (22,23). Esta idea se ve reforzada por un estudio de Lee et al. (38) en el que concluyeron que el estatus económico condiciona la calidad de vida en la vejez. Este impacto es mayor en las mujeres, quienes asumen mayores responsabilidades familiares y tienen más barreras socioeconómicas.

Poder evaluar el nivel de carga experimentado por los cuidadores a lo largo de todo el proceso asistencial es de gran importancia; para ello se puede emplear la Escala de Montgomery – Borgatta (34) que distingue entre tres tipos de carga: objetiva, de la demanda y de estrés. Esta distinción permite realizar un abordaje más preciso para el desarrollo de intervenciones enfocadas a la adquisición de habilidades de afrontamiento, aspecto que se plantea como un objetivo prioritario para mejorar el bienestar del cuidador (27).

La carga que asume el cuidador afecta directamente a su calidad de vida y esta, a la evolución del paciente. Medir la calidad de vida, teniendo en cuenta las tres dimensiones que la componen: física, psicológica y social, es fundamental para mejorar la calidad de la atención sanitaria, ya que permite mejorar la comunicación, facilita la toma de decisiones y valora el impacto que la enfermedad genera en relación con su tratamiento (39).

6.1. Limitaciones

Se identificaron una escasa cantidad de artículos publicados en los últimos cinco años, lo que obligó a ampliar el rango de búsqueda a los últimos diez años, con el fin de obtener un número suficiente de artículos que aportasen información relevante.

Respecto a la temática abordada por los artículos, ninguno estudió específicamente el impacto que tiene en la evolución del paciente oncológico la carga física, emocional o social que experimenta su cuidador. Aunque es un aspecto que se menciona de forma indirecta en varios estudios.

La dificultad para determinar el número exacto de participantes incluidos en esta revisión también es una limitación. Esto es debido a que algunos artículos (28,32) están enfocados a la díada paciente – cuidador, tratándolos como una unidad e impidiendo la obtención de cifras independientes. En otros casos (25,29), fue necesario realizar un sumatorio a partir de los datos recogidos en las tablas de extracción de datos; debido a que la información sobre el número de participantes no se ofrecía de forma clara y directa.

Debido a la diversidad de realidades sociales, culturales y sanitarias existentes entre países, es importante destacar que tan solo un artículo de los incluidos recogió un estudio (25) realizado en España, lo que puede limitar la aplicación de los resultados dentro de un contexto nacional.

6.2. Implicaciones para la práctica

Los resultados obtenidos en la realización de esta revisión ponen de manifiesto la necesidad de seguir invirtiendo en el estudio del impacto que el cáncer genera en la calidad de vida del cuidador informal. Este aspecto está directamente relacionado con la evolución del paciente, lo que siempre será el objetivo final. Es fundamental establecer intervenciones enfocadas al desarrollo de habilidades de afrontamiento ante la enfermedad, así como en la capacitación de los cuidadores informales, con el fin de garantizar una atención de calidad. Los cuidadores podrían ser identificados e incorporados a estos programas desde las consultas de enfermería de Atención Primaria, gracias a una comunicación activa con el paciente y con la persona que le cuida, así como desde las unidades de hospitalización oncológica. El programa sería desarrollado y liderado por enfermeras, quienes además serían responsables de evaluar, desde un enfoque estadístico, los efectos que las intervenciones generan sobre la díada paciente – cuidador.

6.3. Futuras líneas de investigación

Es importante desarrollar un estudio basado en la realización de entrevistas y encuestas que engloben a los cuidadores de pacientes oncológicos, a los propios pacientes y a las enfermeras que se encargan de sus cuidados, con el fin de profundizar en el impacto que el proceso de la enfermedad tiene sobre el estado de salud general del cuidador, concretando su influencia

directa sobre la evolución del paciente.

A partir de los resultados obtenidos, se plantea el diseño y la aplicación de un programa de prevención de la sobrecarga del cuidador, dirigido a los cuidadores informales y las enfermeras. El cuidado del cuidador tiene como finalidad potenciar la calidad de la atención que se ofrece al paciente oncológico.

7. CONCLUSIONES

- La calidad de vida de los cuidadores informales disminuye al enfrentarse a situaciones de enfermedad que están marcadas por la incertidumbre, repercutiendo negativamente en el cuidado del paciente e influyendo en su estado de salud.
- Asumir el rol de cuidador de una persona con cáncer impacta negativamente en las esferas física, mental y social. Quien se encarga del cuidado desarrolla síntomas como ansiedad, depresión y aislamiento social, generando cambios en el ámbito familiar y laboral.
- La situación económica, el apoyo social y el género influyen directamente en la calidad de vida del cuidador. Las mujeres destacan como el principal grupo que asume el cuidado, por lo que experimentan un mayor impacto negativo, especialmente si se acompaña de escasez de recursos.
- Las intervenciones enfermeras enfocadas a los pacientes oncológicos y sus cuidadores contribuyen a mejorar la calidad de vida del cuidador a corto plazo, permitiendo reducir su ansiedad, depresión y estrés asociados al cuidado, influyendo positivamente en la evolución del paciente.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Cancer [Internet]. Geneva: WHO [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. International Agency for Research on Cancer. Cancer Today [Internet]. Lyon: IARC [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: <https://gco.iarc.who.int/today/>
3. International Agency for Research on Cancer. Cancer Tomorrow [Internet]. Lyon: IARC [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: <https://gco.iarc.who.int/tomorrow/en>
4. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras 2024 [Internet]. Madrid: SEOM [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: https://seom.org/images/publicaciones/informes-seom-de-evaluacion-de-farmacos/LAS_CIFRAS_2024.pdf
5. Torres-Reyes A, Tenahua-Quitl I, García-López MA, Pérez-Noriega E, Cordero-Sánchez C, Ramos-Durán N, et al. Relationship of quality of life and self-care in adult patients with cancer. *Journal Health NPEPS* [Internet]. [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/3123>
6. Álvarez-Albarracín MA, Pérez-Villa M. Calidad de vida en el paciente adulto con cáncer. *Index Enferm* [Internet]. 2024 [citado 26 de marzo de 2025];33(1). Recuperado a partir de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962024000100008
7. Hjelmeland IHH, Drageset J, Nordvik Ø, Beisland EG. Quality of life in home-dwelling cancer patients aged 80 years and older: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2022;20:154. doi: [10.1186/s12955-022-02070-1](https://doi.org/10.1186/s12955-022-02070-1)
8. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud [Internet]. 1996 [citado 26 de marzo de 2025];17(4):385-7. Recuperado a partir de: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
9. World Health Organization. Cuidados paliativos [Internet]. Geneva: WHO [citado 26 de marzo de 2025]. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
10. Koçak N, Şenel G, Oğuz G, Karaca Ş, Gökse F. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer receiving specialized palliative care. *Indian J Cancer*. 2022;59(2):187-93. doi: [10.4103/ijc.IJC_671_19](https://doi.org/10.4103/ijc.IJC_671_19)
11. Montealegre Sanz M. Papel de la enfermería oncológica en el manejo del paciente oncológico. *Revis En Cáncer*. 2020;34(5):289-92. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8648263>
12. Helaß M, Maatouk I. An estimate of burnout prevalence among oncology nurses. *BMC Nurs*. 2024;23(1):758. Recuperado a partir de: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-024-02421-x>
13. Piotrowska A, Lisowska A, Twardak I, Włostowska K, Uchmanowicz I, Mess E. Determinants Affecting the Rationing of Nursing Care and Professional Burnout among Oncology Nurses. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(12):7180. doi: [10.3390/ijerph19127180](https://doi.org/10.3390/ijerph19127180)
14. Miguélez FF, Miguélez RF, Fernández JAF. Fatiga y satisfacción por compasión en el personal de enfermería oncológica: una revisión sistemática. *Tiempos enferm salud*. 2022;4(12):28-37. Recuperado a partir de: <https://tiemposdeenfermeriaysalud.es/journal/article/view/128/113>

15. Aparcana Sierra ES, Elías Vela CV, Figueroa Paucar EA, Garay Salazar JI, Meneses La Riva ME. Revisión de la literatura: cuidados de enfermería en pacientes oncológicos. En: I Encuentro Internacional de Grupos de Investigación Científica. Libro de Revisiones. Lima: Universidad César Vallejo; 2023. p. 66-83. Recuperado a partir de: https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/106758/LB_Suyo_VJA-Meneses_LRME-Fern%C3%A1ndez_BVH-Grijalva_SRV.pdf?sequence=1#page=66
16. Akter J, Konlan KD, Nesa M, Ispriantari A. Factors influencing cancer patients' caregivers' burden and quality of life: An integrative review. *Heliyon*. 2023;9(11):e21243. doi: [10.1016/j.heliyon.2023.e21243](https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e21243)
17. Cui P, Yang M, Hu H, Cheng C, Chen X, Shi J, et al. The impact of caregiver burden on quality of life in family caregivers of patients with advanced cancer: a moderated mediation analysis of the role of psychological distress and family resilience. *BMC Public Health*. 2024;24(1):817. Recuperado a partir de: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-024-18321-3>
18. Becqué YN, van der Wel M, Aktan-Arslan M, Driel AG van, Rietjens JAC, van der Heide A, et al. Supportive interventions for family caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Psychooncology*. 2023;32(5):663-81. doi: [10.1002/pon.6126](https://doi.org/10.1002/pon.6126)
19. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. *Semin Oncol Nurs*. 2012;28(4):236-45. doi: [10.1016/j.soncn.2012.09.006](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006)
20. Madsen R, Larsen P, Fiala Carlsen AM, Marcussen J. Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death - A scoping review. *Eur J Oncol Nurs*. 2023;62:102260. doi: [10.1016/j.ejon.2022.102260](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260)
21. RedCASPe. Materiales – Redcaspe [Internet]. [citado 10 de abril de 2025]. Recuperado a partir de: <https://redcaspe.org/materiales/>
22. Mollaei F, Sharif Nia H, Pouralizadeh M, Karkhah S, Javadi-Pashaki N, Ghorbani Vajargah P. Resilience and related factors in caregivers of adult cancer patients: a systematic review. *Ann Med Surg* 2012. 2024;86(6):3451-9. doi: [10.1097/MS9.0000000000001469](https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000001469)
23. Ochoa CY, Buchanan Lunsford N, Lee Smith J. Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliat Support Care*. 2020;18(2):220-40. doi: [10.1017/S1478951519000622](https://doi.org/10.1017/S1478951519000622)
24. Geng H mei, Chuang D mei, Yang F, Yang Y, Liu W min, Liu L hui, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(39):e11863. doi: [10.1097/MD.00000000000011863](https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863)
25. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Cienc SAUDE COLETIVA*. 2015;20(9):2731-47. doi: [10.1590/1413-81232015209.09562014](https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014)
26. Treanor CJ, Santin O, Prue G, Coleman H, Cardwell CR, O'Halloran P, et al. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019;6(1):CD009912. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009912.pub2>
27. Chen X, Wang Z, Zhou J, Li Q. Intervention and coping strategies for self-perceived burden of patients with cancer: A systematic review. *Asia-Pac J Oncol Nurs*. 2023;10(6):100231. doi: [10.1016/j.apjon.2023.100231](https://doi.org/10.1016/j.apjon.2023.100231)
28. Guan T, Qan'ir Y, Song L. Systematic review of illness uncertainty management interventions for cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc*

- Support Care Cancer*. 2021;29(8):4623-40. doi: [10.1007/s00520-020-05931-x](https://doi.org/10.1007/s00520-020-05931-x)
29. Heckel L, Heynsbergh NL, Livingston PM. Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2019;27(9):3219-31. doi: [10.1007/s00520-019-04807-z](https://doi.org/10.1007/s00520-019-04807-z)
 30. Chow R, Mathews JJ, Cheng EY, Lo S, Wong J, Alam S, et al. Interventions to improve outcomes for caregivers of patients with advanced cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 2023;115(8):896-908. doi: [10.1093/jnci/djad075](https://doi.org/10.1093/jnci/djad075)
 31. Hendrix CC, Bailey DE, Steinhauer KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2016;24(1):327-36. doi: [10.1007/s00520-015-2797-3](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3)
 32. Porter LS, Steel JL, Fairclough DL, LeBlanc TW, Bull J, Hanson LC, et al. Caregiver-guided pain coping skills training for patients with advanced cancer: Results from a randomized clinical trial. *Palliat Med*. 2021;35(5):952-61. doi: [10.1177/02692163211004216](https://doi.org/10.1177/02692163211004216)
 33. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2015;33(13):1446-52. doi: [10.1200/JCO.2014.58.7824](https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824)
 34. Dionne-Odom JN, Hull JG, Martin MY, Lyons KD, Prescott AT, Tosteson T, et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. *Cancer Med*. 2016;5(5):853-62. doi: [10.1002/cam4.653](https://doi.org/10.1002/cam4.653)
 35. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Barnett KN, Brokaw FC, et al. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Rural Patients with Advanced Cancer: Baseline Findings, Methodological Challenges, and Solutions. *Palliat Support Care*. 2009;7(1):75-86. doi: [10.1017/S1478951509000108](https://doi.org/10.1017/S1478951509000108)
 36. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family caregivers. *J Clin Oncol* [Internet]. 2020;38(9):926–36. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
 37. Rørbech JT, Dreyer P, Enskär K, Haslund-Thomsen H, Jensen CS. Nursing interventions for pediatric patients with cancer and their families: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2024;160:104891. doi: [10.11124/JBIES-22-00319](https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00319)
 38. Lee KH, Xu H, Wu B. Gender differences in quality of life among community-dwelling older adults in low- and middle-income countries: results from the Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMC Public Health*. 2020;20:114. Recuperado a partir de: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-8212-0>
 39. Tudela LL. La calidad de vida relacionada con la salud. *Aten Primaria*. 2009;41(7):411-6. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656709001516>
 40. Trujillo Mendoza HM, Martos Perales FJ, González-Cabrera JM. Adaptación al español del cuestionario Interpersonal Support Evaluation List (ISEL). *Univ Psychol*. 2012;11(3):969-78. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672012000300024
 41. Pinto Santuber C, Lara Jaque R, Espinoza Lavoz E, Montoya Cáceres P. Propiedades psicométricas de la escala de apoyo social percibido de Zimet en personas mayores de Atención Primaria de Salud. *Index Enferm*. 2014;23(1-2):85-9. Recuperado a partir de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000100018

9. ANEXOS

9.1. Anexo I. Tabla de extracción de datos.

Mollaei F et al./ Revisión Sistemática/ 2024			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 15 Participantes → 2753 cuidadores.	Determinar la resiliencia y los factores que la fortalecen en cuidadores de pacientes adultos con cáncer.	Edad media de los participantes de 49,44 años, 68,8% mujeres, 68,1% cónyuges o parejas. Nivel de resiliencia de los cuidadores: alto en nueve estudios, moderado en dos y bajo en cuatro. Apoyo social: $p<0,01$; $r=0,214$ en pacientes y $r=0,570$ en cuidadores; ansiedad: $p<0,01$; $r=-0,383$; depresión: $p<0,01$; $r=-0,468$; calidad de vida de pacientes y cuidadores: $p<0,01$; $r=0,28$.	La resiliencia de los cuidadores es fundamental para brindar cuidados de calidad a los pacientes con cáncer. Se relaciona positivamente con el apoyo social y la calidad de vida, y negativamente con ansiedad, depresión y carga del cuidador.
Ochoa CY et al./ Revisión sistemática/ 2020			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 60 Participantes → 3.540 cuidadores.	Analizar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con cáncer, con el objetivo de mejorar su salud psicosocial.	38% de los estudios abordó el cuidado en fase aguda, 7% fase media y a largo plazo, 12% en fase de duelo y 43% en múltiples fases de la trayectoria de la supervivencia. Los cuidadores en fase aguda experimentan peor calidad de vida, influenciada por factores personales y del paciente, mejorada por la presencia de apoyo social y espiritualidad.	Detalló el impacto del cuidado en las personas encargadas según las fases de la enfermedad. Los efectos más significativos se producen en los ámbitos emocional, físico y social. Edad entre 37 y 68 años, perteneciente al género femenino a excepción de dos artículos.

Geng H et al./ Revisión sistemática y meta-análisis/ 2017			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 30 Participantes → 21.149 cuidadores.	Estimar la prevalencia de depresión entre los cuidadores de pacientes con cáncer e identificar los factores que influyen en su bienestar y calidad de vida.	Edad media de los cuidadores: 52,65 años. 68,86% mujeres. Prevalencia de depresión y ansiedad: 42,30% y 46,56%, respectivamente. A mayor carga y estrés, mayor es la probabilidad de padecer depresión. Apoyo social, nivel educativo y satisfacción personal actúan como factores de protección.	Destaca que una mayor carga durante el proceso de cuidado podría disminuir la probabilidad de sufrir depresión en la etapa de duelo.
Delalibera M et al./ Revisión sistemática/ 2015			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 27 Participantes → 1108 cuidadores.	Analizar estudios sobre la carga del cuidado, los factores asociados y las consecuencias que tienen en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado o en cuidados paliativos.	Las edades de los cuidadores oscilan entre los 46,8 y 68 años. Mayoritariamente, son las mujeres quienes asumen el cuidado y ven más afectada su calidad de vida. La sobrecarga, con la ansiedad y depresión, es más común en los cuidadores más jóvenes.	Respecto al número de participantes, se presenta un rango de valores, pero en la tabla de extracción de datos algunos artículos no distinguen entre pacientes y cuidadores. Esto genera que la suma total sea superior al valor máximo de participantes señalado en el rango. Se considera como muestra el valor ya añadido en el apartado correspondiente.

Treanor CJ al./ Revisión sistemática/ 2019			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 19 Participantes → 3725 cuidadores.	Determinar la efectividad de las intervenciones psicosociales para apoyar a los cuidadores informales, midiendo su impacto en la calidad de vida del cuidador.	Edad de los cuidadores: entre 49 y 64 años. Intervenciones enfocadas a cuidadores informales o a las díadas paciente – cuidador. Beneficio inmediato en la calidad de vida, sin efecto a los 12 meses. Sin mejoras en depresión, ansiedad, estrés psicológico, salud física, ni a corto ni a mediano plazo.	No se pudo aplicar GRADE en todos los estudios, lo que genera dudas sobre la calidad.
Chen X et al./ Revisión sistemática/ 2023			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 30 Participantes → 3624 pacientes y cuidadores	Identificar de qué manera las intervenciones de afrontamiento pueden reducir la carga autopercebida de los pacientes con cáncer y sus cuidadores, mejorando la calidad de vida de ambos.	Las intervenciones mejoran la carga percibida por el paciente en tres esferas: carga física, carga emocional y financiera/familiar, siendo las conductas de afrontamiento esenciales en este proceso. La dignidad de los pacientes mejoró, se obtuvo una media de -0,52 y un intervalo de confianza del 95% entre -1,01 y -0,02, que indicó que se produjo una disminución de la sensación de pérdida de dignidad por parte de los pacientes.	Este estudio ofrece una perspectiva internacional. Incluyó participantes con múltiples tipos de cáncer, enriqueciendo la diversidad de la muestra. Se resalta la importancia de orientarse a la díada paciente - cuidador. Incluye un concepto innovador a tener en cuenta: la dignidad del paciente.

Chow R et al./ Meta-análisis/ 2023			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 49 Participantes → 8554 cuidadores.	Evaluar el impacto que tienen las intervenciones de apoyo en la calidad de vida y la salud mental de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado.	Más del 60% de personas encargadas del cuidado son mujeres. Efecto positivo de las intervenciones enfocadas a los cuidadores, de uno a tres meses: Calidad de vida: DME=0,24; IC 95% (0,10 a 0,39). Bienestar mental: DME=0,14; IC 95% (0,02 a 0,25). Ansiedad: DME=0,27; IC 95% (0,06 a 0,49). Depresión: DME=0,34; IC 95% (0,16 a 0,52). Respecto a la depresión: no hubo diferencia significativa entre grupos (p=0,12), pero se asocia la intervención enfocada a la díada paciente – cuidador con una mejoría → DME=0,24; IC 95% (0,13 a 0,83).	Las intervenciones mejoraron la calidad de vida, el bienestar mental y la autoeficacia en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, pero los efectos sobre el bienestar físico son limitados. Además, los efectos a largo plazo no están claros. Los mejores resultados se observan cuando las intervenciones abarcan la díada paciente – cuidador.
Guan T et al./ Revisión sistemática/ 2021			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 26 Participantes → 3289 (díada).	Conocer las características y los resultados de las intervenciones dirigidas a promover el manejo de la incertidumbre en pacientes oncológicos y sus familiares.	En el 65% de los estudios se demuestra que las intervenciones tuvieron efectos positivos. Dos estudios se centraron en los cuidadores de los pacientes y cuatro de ellos en la díada paciente – cuidador. De estos cuatro solo una mostró efectos positivos tras su realización.	Se han considerado las cuatro díadas paciente – cuidador como una unidad en cuanto al número de muestra. 13 intervenciones fueron realizadas por enfermeras.

Heckel L et al./ Revisión sistemática/ 2019			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Estudios → 45 Participantes → 552 cuidadores.	Conocer la efectividad de las líneas de ayuda que se promueven para apoyar a los cuidadores de pacientes con cáncer.	Disminución de preocupaciones: 74% de los cuidadores. Pensamiento en positivo: 78% de los cuidadores. Beneficio de pensar detenidamente: 82% de los cuidadores. Reconocimiento al beneficio de la intervención: 95% de los cuidadores. Relevancia de la intervención: 82% de los cuidadores. Confianza depositada: 96% de los cuidadores. Valoración positiva de enfermeras: 89% de los cuidadores. Reconocimiento a los servicios prestados: 91% de los cuidadores.	Para determinar la muestra total, solo se han seleccionado los cuidadores que participaron en los dos ensayos controlados aleatorizados que evalúan la efectividad de las líneas de ayuda. Las personas encargadas del cuidado fueron mujeres con edades que oscilaban entre los 40 y 60 años.
Hendrix CC et al./ Ensayo clínico/ 2015			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Participantes → 138 cuidadores.	Evaluar una intervención impartida por enfermeras para mejorar la autoconfianza de los cuidadores de pacientes oncológicos.	Mejora de ansiedad y depresión entre grupos no significativa ($p>0,05$), no se asocian a la intervención. Aumenta la autoeficacia para afrontar los síntomas de los pacientes ($p<0,001$) y su estrés ($p=0,03$). Aumentan las habilidades para realizar cuidados ($p=0,01$).	Se realizó en un único hospital (Duke University Hospital), lo que limita la generalización de sus resultados. No se evaluó cómo evolucionan las necesidades de los cuidadores a largo plazo.

Porter LS et al./ Ensayo clínico/ 2021			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Participantes → 202 (díadas).	Evaluar si es eficaz una intervención diseñada para capacitar a los cuidadores, con el objetivo de que adquieran seguridad y confianza en el manejo del dolor de las personas con cáncer a las que cuidan.	La ansiedad disminuyó 0,91 puntos y la depresión 0,12, lo que se traduce en diferencias de -0,30 puntos y de -0,20 puntos para la ansiedad y la depresión, respectivamente, entre el grupo de intervención y el grupo de control, a favor de la intervención.	Se han considerado las cuatro díadas paciente – cuidador como una unidad en cuanto al número de muestra. Debido al deterioro de la salud de los pacientes, hubo diferencias en los tiempos de recopilación de datos en la segunda evaluación entre los grupos. En el grupo de intervención, las sesiones se retrasaron por el estado de salud de los pacientes, mientras que en el grupo de control la evaluación se realizó en un periodo fijo.
Dionne-Odom JN et al./ Ensayo clínico/ 2015			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Participantes → 122 cuidadores.	Analizar el efecto de una intervención realizada por enfermeras a cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, comparando el efecto si su aplicación era temprana o tardía, denominada ENABLE III.	La intervención incluyó tres llamadas telefónicas semanales estructuradas, seguimiento mensual y llamada de duelo tras el fallecimiento del paciente. Se abordaron temas como el autocuidado del cuidador, resolución de problemas, comunicación y toma de decisiones. Disminución significativa de la depresión en 3,4 puntos, a favor del grupo de intervención.	De los 207 pacientes, solo 122 contaron con cuidador inscrito, lo que limita la generalización de sus resultados. El grupo de intervención temprana mostró una mejora en el control de la depresión y el estrés. El 78,7% fueron mujeres.

Dionne-Odom JN et al./ Ensayo clínico/ 2016			
MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	COMENTARIO
Participantes → 207 pacientes y 123 cuidadores.	Analizar la relación entre la supervivencia del paciente y la presencia o ausencia de un cuidador, por medio de un análisis secundario del estudio ENABLE III.	Se realizó un análisis secundario del estudio ENABLE III, para conocer la relación entre la supervivencia de los pacientes y presencia, calidad de vida y carga de sus cuidadores. Los participantes se distribuyeron en un grupo de intervención temprana (104 pacientes y 61 cuidadores) y un grupo control (103 pacientes y 62 cuidadores). Además, 84 pacientes no contaban con cuidador. Se demostró una menor supervivencia en pacientes con cuidadores, asociada a una mayor carga en estos. Esto genera dos hipótesis: los pacientes con cuidador estaban más graves o los pacientes se sienten una carga para sus cuidadores.	No se puede asegurar que los 84 pacientes inscritos sin cuidador no estuviesen recibiendo cuidados de algún familiar. Este estudio refuerza la necesidad de apoyar a los cuidadores para evitar efectos negativos en los pacientes.

Fuente: elaboración propia.

9.2. Anexo II. Análisis de lectura crítica para evaluación de Revisión Sistemática – CASPe.

AUTORES	Mollaei F et al.	Ochoa CY et al.	Geng HM et al.	Delalibera M et al.	Treanor CJ et al.	Chen X et al.	Guan T et al.	Heckel L et al.	Chow R et al.
REVISIÓN									
¿El tema está bien definido?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Son artículos adecuados?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Los estudios son importantes y pertinentes?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Es suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Es razonable la combinación de los artículos?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Cuál es el resultado global?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Hay precisión en el resultado?			Sí		No	Sí			No

¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Se consideraron todos los resultados importantes para tomar decisión?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
TOTAL	9	9	9	8	9	10	9	9	9

Fuente: elaboración propia.

9.3. Anexo III. Análisis de lectura crítica para evaluación de Ensayo Clínico – CASPe.

AUTORES	Hendrix CC et al.	Porter LS et al.	Dionne-Odom JN et al.	Dionne-Odom JN et al.
REVISIÓN				
¿La pregunta está bien definida?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Se mantuvo una asignación de manera aleatoria?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todas las personas que participaron en él?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Se mantuvo el cegamiento personal del estudio?	Sí	Sí	No	
¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Los grupos fueron tratados del mismo modo?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿El efecto del tratamiento es grande?	No	No	No	No
¿Hay precisión en este efecto?	No	No	Sí	Sí
¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?	Sí	Sí	Sí	Sí
¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?	Sí	Sí	Sí	Sí
TOTAL	9	9	9	9

Fuente: elaboración propia.