



**Universidad
Zaragoza**

TRABAJO FIN DE MÁSTER
MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

“Sobrecarga y variables de impacto negativo en cuidadores de
pacientes con cáncer avanzado: una revisión sistemática ”

Alumno/a: **Jara Álvarez León**

NIA: **755089**

Director/a: **Vanesa Hidalgo Calvo**

AÑO ACADÉMICO 2018-2019



**Facultad de
Ciencias Sociales
y Humanas - Teruel**
Universidad Zaragoza

Índice

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN	4
MÉTODO	7
RESULTADOS	9
DISCUSIÓN.....	14
REFERENCIAS.....	19
ANEXO I.	21

RESUMEN

Introducción. El cáncer se ha convertido en una de las principales causas de muerte, principalmente en el mundo desarrollado. En numerosas ocasiones, se convierte en enfermedad de larga duración, que sobretodo en un estadio avanzado, requiere la figura del cuidador, sometido a numerosas consecuencias negativas derivadas de este cuidado: la sobrecarga.

Objetivo. Explorar las variables y consecuencias negativas de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, independientemente del lugar de procedencia del individuo, y del tipo de cáncer padecido.

Método. Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de estudios que cumplieran los criterios de inclusión establecidos, en las bases de datos de Pubmed y Web of Science, incluyéndose finalmente un total de 16 artículos.

Resultados y discusión. Los resultados aportan numerosas variables negativas que afectan e incrementan la sobrecarga del cuidador. En numerosos casos, esta sobrecarga genera más consecuencias negativas, produciéndose así una retroalimentación, que si no se detiene tendrá efectos fatales en la propia salud del cuidador.

Palabras clave. Cáncer. Cuidador. Cuidados paliativos. Estadio avanzado. Sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo y constituye, especialmente en los países desarrollados, un gravísimo problema de salud (Palacio, Krikorian, y Limonero, 2018).

Según los datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019), el número de tumores está en continuo crecimiento, alcanzándose los 18'1 millones en el mundo en el año 2018, en comparación con los 14 millones registrados en 2012. Se estima que el número de nuevos casos de cáncer sufrirá un elevado aumento en los próximos años, llegando a alcanzar los 29'5 millones en 2040 (SEOM, 2019). Concretamente, la International Agency for Research on Cancer, (IARC, 2018), organismo que pertenece a la Organización Mundial de la Salud (OMS), indica que en 2018 se registró un total de 18.078.957 nuevos casos de cáncer a nivel mundial. Asia es el continente con mayor número de casos, 8.750.932, seguido de Europa con 4.229.662 y Norte América con 2.378.785. En el informe publicado por la SEOM en 2019, se corrobora el cáncer como una de las principales causa de morbilidad en el año 2018, al detectarse un total de 270.363 nuevos casos durante ese año.

En líneas generales, cuidar de una persona enferma supone un compromiso importante, que puede generar un fuerte impacto a nivel emocional en el cuidador, así como problemas afectivos y problemas en las relaciones sociales (Palacio et al., 2018). En este contexto, Villalobos, Siegle, Hagelskamp, Jung y Thomas (2019) manifiestan que cuidar de pacientes que sufren enfermedades avanzadas con pronóstico limitado es un proceso complejo, que abarca diferentes fases de la enfermedad y repercute en los diferentes sectores del ámbito sanitario. Siguiendo esta idea, el diagnóstico del cáncer también supone un fuerte impacto psicosocial. Esto genera consecuencias negativas importantes, sobre todo para los pacientes de cáncer avanzado, al tener que afrontar una serie de acontecimientos lo suficientemente graves, como para afectar la calidad de vida, ejercer dolor físico y cambios funcionales de la vida diaria (Alandete y Jiménez, 2018). Según Van Roij, Brom, Youssef-El Soud, Poll-Franse y Raijmakers (2019), el bienestar social de los enfermos de cáncer y sus cuidadores se ve afectado, tanto por la enfermedad en sí misma como por su tratamiento. Es en este momento cuando la intervención en cuidados paliativos resulta de

vital importancia, ya que con ella se puede mantener o mejorar la calidad de vida. El impacto de esta dolencia se agrava cuando el paciente se encuentra en un estadio avanzado del cáncer (Reina, Ramos, García y González, 2017), lo que se traduce en un elevado sufrimiento para el enfermo (y su cuidador en segundo plano), con la consiguiente necesidad de ser cuidado (Bonacasa, Rosa, Camps y Martínez-Rubio, 2019). Así pues, en estas etapas se desarrollan lo que se conoce como cuidados paliativos:

El acercamiento a una muerte tranquila, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario (Reina et al., 2017, p. 2).

Siguiendo a Ciro y Liliana (2012), el padecimiento de cáncer provoca que los pacientes tengan la necesidad de sentirse apoyados, acompañados o ayudados en su proceso de recuperación, lo que a su vez genera dependencia de sus familiares. Esta relación de interdependencia, apoyaría la afirmación de Van Roij et al. (2019), sobre que el cáncer, además de afectar al paciente, ejerce su influencia sobre las relaciones sociales, tanto en el círculo íntimo de pareja como en el círculo de amistades. Afecta, por tanto, a los que ejercen el rol de cuidador (Li, Mak y Loke, 2013), generalmente miembros de la familia, pudiendo provocar consecuencias catastróficas tanto en pacientes como en cuidadores familiares (Li y Loke, 2013). De esta forma, aquellos que ejercen el cuidado de un familiar enfermo, se convierten en cuidadores informales (Bonacasa et al., 2019).

En línea con lo anterior, tal y como ocurre en otro tipo de enfermedades crónicas, la familia, y principalmente el cuidador, ejerce esta tarea tanto en el hospital como en casa. Teniendo en cuenta, por tanto, que en la mayoría de los casos ambos conviven en el mismo hogar, Reina et al. (2017) afirman que el cuidador también sufre el padecimiento del paciente, como consecuencia de la exposición al sufrimiento físico y moral del paciente durante largos periodos de tiempo.

De acuerdo con Trevino, Prigerson y Maciejewski (2018), numerosos estudios demuestran que una gran mayoría de los cuidadores expresa sentirse sobrecargados. Más

aún, se ha encontrado que el cuidador de un paciente con cáncer en un estadio avanzado sufre una carga más alta que aquel que ejerce el cuidado en etapas tempranas de la enfermedad (Al-Daken y Ahmad, 2018). Esto puede deberse al hecho de que los pacientes en este estadio se encuentran cercanos a la muerte, lo que indudablemente afectará a los cuidadores en su forma de ver la vida o sus relaciones sociales (Van Roij et al., 2019). Además, se ven obligados a hacer frente a sus propios síntomas de sobrecarga, como sentimientos de incapacidad y deterioro a nivel físico (Villalobos et al., 2019).

En esta línea, Geng et al. (2018) sostienen la importancia que juega el rol de cuidador a la hora de manejar y paliar los efectos de la enfermedad del cáncer en el enfermo, lo que a su vez puede provocar efectos negativos en la propia salud del cuidador.

Renovanz et al. (2018) manifiestan que el cuidador, además de enfrentar el diagnóstico y la terapia, debe abordar ciertas consecuencias como cambios en las relaciones sociales o aislamiento social, dificultades económicas, e incluso la posibilidad de fallecimiento del familiar. Por su parte, Al-Daken y Ahmad (2018) exponen que el cuidador, que convive con el enfermo durante tiempo prolongado, soporta sus cambios afectivos y emocionales, u organiza y ayuda en su cuidado y tratamiento. Ambos autores coinciden en que, a pesar de resultar de vital importancia para el enfermo, todas estas circunstancias influyen de forma negativa en el cuidador, generando y aumentando la sobrecarga.

La carga o sobrecarga del cuidado, que sufren los cuidadores de enfermos crónicos y, por tanto, que sufre el cuidador de un paciente con cáncer, hace referencia al:

“conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad” (Reina et al., 2017, p. 2).

En resumen, los efectos negativos que se generan como consecuencia del cuidado han sido estudiados y comparados en diferentes investigaciones de forma individual. Sin embargo, no se ha encontrado ningún estudio que aglutine todos estos factores negativos, lo

que permitiría hacer más visible la problemática que surge de ejercer el cuidado de pacientes con cáncer en un estadio avanzado y efectuar futuras investigaciones para establecer programas de intervención eficientes dirigidos a este sector de la población.

Por todo ello, el objetivo de esta revisión sistemática fue detectar aquellas variables que influyen en la carga o sobrecarga del cuidador, y explorar las consecuencias negativas que ésta tiene en los cuidadores, mayoritariamente familiares, de pacientes con cáncer avanzado, al final de la vida o en estado paliativo. Los efectos estudiados son los que se producen como consecuencia del cuidado en sí mismo, con independencia del lugar o país de procedencia del individuo, y del tipo de cáncer padecido.

MÉTODO

La revisión incluye estudios publicados en los últimos siete años, concretamente desde 2012 a 2019, siendo estos los años en los que más avances se han desarrollado con respecto a la investigación de la enfermedad de cáncer. Las bases de datos utilizadas fueron *Web of Science* (WOS) y *PubMed*, en sus formas electrónicas.

El idioma elegido para la búsqueda fue el inglés. Se utilizaron las palabras claves siguientes: “cancer”, “family”, “psychological”, “supportive care cancer”, “caregiver”, “caregiving”, “informal caregiver”, “impact”, “advanced cancer”, “palliative”, o “burden”, en diferentes combinaciones.

La búsqueda inicial de “cancer” arrojó un número de artículos excesivamente elevado. Con la introducción de “cancer, familiar” esta cifra se redujo, pero todavía era demasiado amplia. Con el objetivo de acotar los resultados, se introdujeron entonces conceptos y combinaciones más específicas, como “cancer psychological familiar”, “supportive care cancer”, “cancer impact caregiver” y “advanced cancer caregiver burden”.

Los criterios de inclusión establecidos fueron los que se detallan a continuación.

- I. Estudios con diferente diseño: transversal, descriptivo-cuantitativo, cuantitativo, y longitudinal u observacional.
- II. Estudios publicados en los últimos siete años.

- III. Investigaciones llevadas a cabo en hospitales o centros sanitarios, extrayéndose de ellos las muestras seleccionadas.
- IV. Muestras formadas sólo por cuidadores, mayoritariamente cónyuges y/o hijos, de pacientes con cáncer avanzado, en estadio paliativo o al final de la vida.
- V. Muestras formadas por cuidadores y pacientes.
- VI. Participantes mayores de dieciocho años.

En el caso de los pacientes, no se ha discriminado según el tipo de cáncer, debido a que la evidencia demuestra que se produce sobrecarga en el cuidador, independientemente del tipo de cáncer sufrido. Por el mismo motivo, tampoco se ha discriminado entre la región o país de procedencia o residencia.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- I. Padecer deterioro cognitivo o mental, demencia o cualquier otra enfermedad que pudiera afectar las capacidades psicológicas del participante.
- II. Cualquier otro estadio de cáncer que no sea avanzado, paliativo o al final de la vida.
- III. Cuidadores o pacientes demasiado jóvenes.
- IV. Muestra formada exclusivamente por pacientes o familiares de pacientes ya fallecidos.
- V. No expresar un lenguaje adecuado.

Tras eliminar los artículos duplicados, se analizaron los títulos y resúmenes de los mismos, obteniéndose 41 artículos. De estos, 21 se excluyeron en un primer análisis, y otros 6 se descartaron en un segundo y último análisis, por discrepancias con algunos criterios de inclusión. Un total de 15 artículos son los que se incluyen, finalmente, en esta revisión, cuyo resumen puede encontrarse en el Anexo I. Este proceso de selección puede observarse en el diagrama de flujo que se presenta a continuación, en la figura 1.

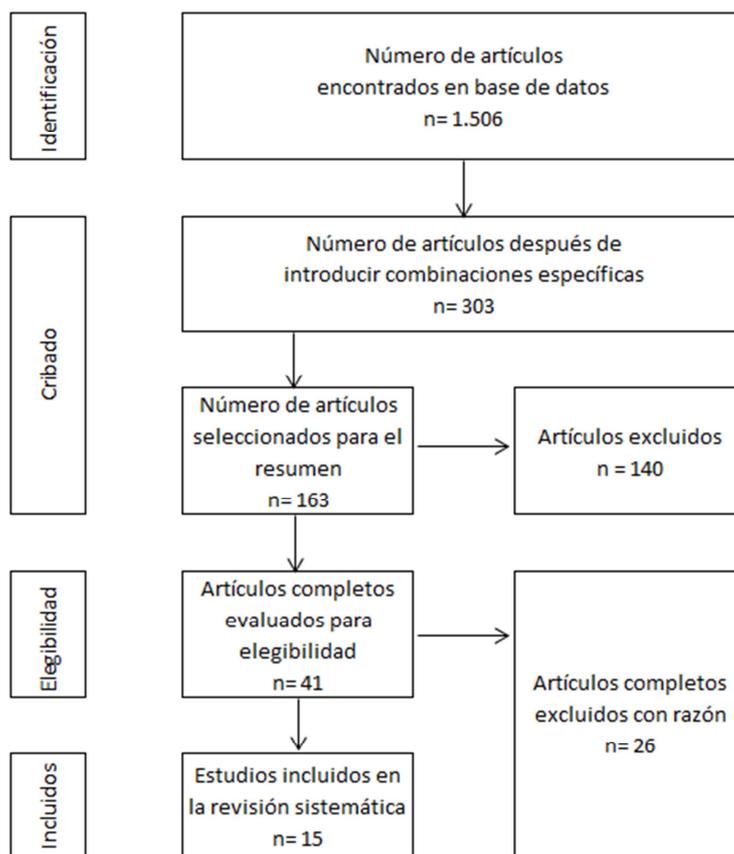


Figura 1. Diagrama de flujo que representa el proceso de identificación e inclusión de los artículos relevantes para la revisión sistemática.

RESULTADOS

En esta revisión fueron incluidos un total de 15 estudios, cuyas muestras estaban constituidas en su mayoría por mujeres de entre 36 y 65 años. Este rango de edad, puede deberse a que las muestras, tanto pacientes como cuidadores, estaban formadas por adultos. También se consideró interesante incluir estudios con pacientes de diferentes tipos de cáncer (en un estadio avanzado) y llevados a cabo en diferentes países: Alemania, China, Colombia, Cuba, Portugal, España, Estados Unidos, Francia, Holanda, Italia y Jordania.

En base a estos resultados, se pueden tener en cuenta una serie de factores a la hora de interpretar los resultados. Estos factores son la duración del cuidado, las relaciones sociales y familiares, y la evolución de la enfermedad, entre otras, influyen en mayor o menor medida según la evidencia científica, en la aparición y/o aumento de la sobrecarga

en el cuidador, generando síntomas tanto a nivel psicológico como físico, y afectando por tanto el desarrollo de una adecuada calidad de vida. Esto a su vez, produce aún más sobrecarga, convirtiéndose así en un “círculo vicioso” cada vez más difícil de paliar.

La tabla 1 (anexo 1) recoge un resumen de los artículos incluidos en la presente revisión.

Duración del cuidado. A mayor duración del cuidado, mayor sobrecarga.

Según un estudio llevado a cabo en Cuba, para determinar las creencias en salud y la percepción de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas, aunque el tiempo durante el que se ejerce el cuidado no sea prologando, los cuidadores reportan una sobrecarga intensa (Reina et al., 2017). Por su parte, Delalibera, Coelho, Presa, Barbosa y Leal (2018) manifestaron que los participantes presentaban más riesgo de sobrecarga alta, si pasaban la mayor parte del día ejerciendo la tarea de cuidado. En esta línea, se encontró una asociación negativa entre la duración del cuidado y la carga (Geng et al., 2018). Existe, sin embargo, una pequeña discrepancia en la investigación de Palacio et al. (2018), quienes reportaron niveles de carga en los cuidadores, pero más bajos que en otras ocasiones.

Apoyos y recursos sociales. Contar con menos apoyo social, mayor sobrecarga.

Tal y como se ha comprobado, el hecho de cuidar a pacientes con cáncer avanzado implica cambios importantes que afectan a las relaciones sociales y los apoyos que estas proporcionan (Bonacasa et al., 2019). Numerosos estudios que se incluyen en esta revisión así lo demuestran, como en el caso de las investigaciones de Li et al. (2013) y Li y Loke (2013). Así, Delalibera et al. (2018) afirman que los cuidadores que refieren no tener apoyo de otras personas presentan más sobrecarga. Reina et al. (2017), por su parte, aportan un enfoque más positivo, haciendo hincapié en la satisfacción que proporciona sentirse apoyado por otros familiares y vecinos. Igual ocurre con los resultados de Van Roij et al. (2019), para quienes el apoyo social tiene efectos beneficiosos en los cuidadores.

Funcionamiento y relación familiar. Peor relación, mayor sobrecarga.

Dentro de la variable anterior, apoyo social, resulta interesante hacer una discriminación en lo que se refiere al funcionamiento y calidad de las relaciones familiares. Geng et al. (2018) detectaron que la relación y la comunicación entre cuidador y paciente, si estas son negativas, pueden influir e incrementar los síntomas psicológicos. Así mismo, en un estudio que medía, en otros, el funcionamiento familiar con el índice de relación de familia (Family Relationship Index, FRI) de Kissane et al. (1998), la mayoría de los participantes relataron que desde que el familiar enfermó, el resto de la familia fue más cercana (Delalibera et al., 2018). En otra investigación, los cuidadores informaron que la relación con el paciente y demás familiares mejoró debido al proceso de cuidado, siendo recíproco entre el cuidador y el cuidado (Li y Loke, 2013). Estos datos indican que una calidad en las relaciones cuidador-paciente y un funcionamiento familiar apto, suponen efectos positivos en el cuidador, además, de ver disminuida la sobrecarga.

Relación y comunicación con el personal sanitario. Peor relación y comunicación, mayor sobrecarga.

En el artículo de Renovanz et al. (2018) muchos cuidadores manifestaban no desear ayuda de otros profesionales, posiblemente por la ambivalencia entre la sensación de la propia autoeficacia y la vergüenza o miedo a no actuar adecuadamente. También Delalibera et al. (2018) encontraron que la mayoría de los familiares no percibían falta de información. Sin embargo, ambos resultados contrastan con los encontrados por otros autores.

Bonacasa et al. (2019), Geng et al. (2018) y Reina et al. (2017), coinciden en la falta de comunicación con el personal sanitario y la necesidad de recibir más información. Estos datos están en línea con los resultados del de Ciro y Liliana (2012), donde los participantes cuidadores consideraron que desde el ámbito de la enfermería podrían recibir más apoyo para poder llevar a cabo el cuidado de forma más adecuada. Por su parte, Villalobos et al. (2019), inciden en los efectos positivos del entrenamiento en comunicación.

Puede afirmarse, por tanto, que, generalmente, los cuidadores encuentran relevante el establecimiento de una buena comunicación y relación con el personal sanitario, para contar con más apoyo y poder ejercer de un modo más apropiado su papel. De esta forma, podrían adquirir habilidades y capacidades para proporcionar una mejor ayuda a los

pacientes. Todo ello, puede disminuir la sobrecarga de los cuidadores, mejorando a su vez la calidad de vida de los pacientes.

Evolución de la enfermedad. Cuanto peor sea, mayor sobrecarga.

Un gran número de estudios que se incluyen en esta revisión, han comprobado varios factores que se relacionan con respecto a la evolución de la enfermedad. El estadio avanzado del cáncer conduce a preocupaciones por la trayectoria de la enfermedad y dificultad para evaluar adecuadamente cómo se encuentra el paciente (Delalibera et al., 2018; Renovanz et al., 2018; Trevino et al., 2018). Estas percepciones son habituales, ya que es indudable que este estadio avanzado lleva a un empeoramiento real de la salud del paciente y a la pérdida de la funcionalidad, lo que produce más dependencia. Por estas razones, los pensamientos sobre la proximidad a la muerte están muy presentes en este período (Al-Daken y Ahmad, 2018; Ciro y Liliana, 2012; Delalibera et al., 2018; Geng et al., 2018; Reina et al., 2017; Li et al., 2013). De acuerdo con estos autores, se puede afirmar, por tanto, que la conjunción de estos factores influye en el aumento de la sobrecarga del cuidador.

Nivel de educación. A menor nivel de educación, más sobrecarga.

Ciro y Liliana (2012) consideran que un nivel medio de escolarización por parte del cuidador, se relaciona con una mayor capacidad y habilidad para ejercer, con mejor preparación, las tareas propias de cuidado. Esto permite disminuir el estrés y así resolver más fácilmente las posibles dificultades, lo que genera menos sobrecarga. En la misma línea, Al-Daken y Ahmad (2018) encontraron que un nivel más bajo de formación se asocia con un alto nivel de carga.

Consecuencias físicas y calidad de vida

La mayoría de estudios seleccionados en esta revisión, tienen puntos en común en relación a cómo la sobrecarga afecta la calidad de vida y provoca consecuencias físicas en los cuidadores que la sufren. A continuación, se identifican varios factores.

Actividades diarias y de ocio

Se ha encontrado que el rol de cuidador interrumpe, restringe y dificulta la realización de las actividades de la vida diaria (Palacio et al., 2018; Reina et al., 2017; Van Roij et al., 2019). A esto se suma el tener menos tiempo libre debido al cuidado, e incluso algunos cuidadores encuentran menos placer a la hora de realizar actividades sociales (Bonacasa et al., 2019; Van Roij et al., 2019). Implementar la recuperación de estos hábitos, reduciría la sobrecarga.

Carga económica

El hecho de dedicar un elevado número de horas al cuidado del familiar enfermo, acompañarlos a las sesiones de tratamiento o desplazarse en muchos casos a otras ciudades para recibirlo, supone perder días de trabajo. Muchos cuidadores se ven obligados a renunciar a su puesto, convirtiéndose en desempleados. Ello acarrea dificultades y problemas financieros, es decir, aumento de carga económica y por tanto, aumento general de la sobrecarga del cuidador (Ciro y Liliana, 2012; Geng et al., 2018; Palacio et al., 2018).

Autocuidado y consecuencias físicas

En la investigación de Wood, Taylor-Stokes, Smith y Chalb (2019), sobre la asociación entre las características clínicas del paciente y la carga del cuidador, se concluyó que este último reserva poco tiempo para centrarse en su propia salud personal y bienestar.

Al contrario que numerosos autores, Giro y Liliana (2012) indican que los cuidadores que participaron en su estudio, mostraron pocos problemas de fatiga, sueño, dolor o apetito. Sin embargo, comentan que podía deberse a que llevaban poco tiempo ejerciendo el rol.

De esta forma, distintos estudios (Al-Daken y Ahmad, 2018; Bonacasa et al., 2019; Geng et al., 2018; Li et al., 2013; Li y Loke, 2013), demostraron lo opuesto. Todos coinciden en que los cuidadores experimentan afectación o pérdida de sueño, cambios en las rutinas de alimentación, actividad física o autocuidado, y problemas físicos (fatiga, cansancio). Si además el cuidador padecía ya alguna enfermedad crónica, esta se veía agravada, al igual que la sobrecarga propia del cuidado.

Consecuencias psicológicas

Numerosos estudios demuestran la relación entre la aparición de síntomas psicológicos, que influyen en la aparición de la sobrecarga en el cuidador.

Geng et al. (2018), Reina et al. (2017) y Wood et al. (2019) demuestran, en consistencia con estudios previos, prevalencia de síntomas de depresión, ansiedad y somatización, como consecuencia del cuidado de pacientes con cáncer. Además, Delalibera et al. (2018), expone que estas consecuencias continúan en la fase de luto, lo que puede desembocar en un componente traumático.

En concreto, Geng et al. (2018) admiten que la presencia de cáncer en sí mismo causa depresión y ansiedad, y factores que exageran estos síntomas, como la pérdida o anticipación de la muerte. Otras consecuencias según Bonacasa et al. (2019) consisten en miedo, preocupación, abatimiento, síntomas emocionales, nervios, irritación, cansancio, desesperanza, o dolor.

Para Palacio et al. (2018), si el cuidador dispone de altos marcadores de recursos cognitivos sufrirá menos estrés (estrés negativo o nocivo que afecta a la persona como consecuencia de una activación psicofisiológica inadecuada), incrementando la resiliencia (capacidad de una persona para sobreponerse y superar situaciones altamente estresantes o traumáticas) y, por lo tanto, disminuyendo la sobrecarga. Por su parte, Trevino et al. (2018) consideran que el cuidador de un paciente con cáncer avanzado con historial de depresión anterior, tiene más riesgo de volver a sufrir de nuevo el trastorno.

En definitiva, la sobrecarga afecta especialmente los constructos calidad de vida, consecuencias físicas y consecuencias psicológicas. Estos a su vez, aumentan la sobrecarga, produciéndose así una retroalimentación en forma de “círculo vicioso”.

DISCUSIÓN

Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas sufren lo que se conoce como sobrecarga del cuidador. El cáncer en un gran número de casos, se convierte en una enfermedad crónica cuando el estadio en el que se encuentra el paciente es avanzado (Reina et al., 2017). Además, los efectos negativos que se generan como consecuencia del cuidado

han sido estudiados y comparados en diferentes investigaciones, pero de forma individual, sin encontrar estudios que aglutinen todos estos factores negativos.

Por todo ello, y con la finalidad de hacer más visible la problemática que surge de ejercer el cuidado de este tipo de pacientes, y poder así, establecer programas de intervención eficientes dirigidos a esta población, el objetivo de esta revisión sistemática fue detectar las variables que influyen en la carga o sobrecarga del cuidador, y explorar las consecuencias negativas que de ella se producen en los cuidadores, mayoritariamente familiares, de pacientes con cáncer avanzado, al final de la vida o en estado paliativo. Estos efectos se producen como consecuencia del cuidado en sí mismo, con independencia del lugar o país de procedencia del individuo, y del tipo de cáncer padecido.

Los estudios que se incluyen en esta revisión, demuestran que numerosas variables influyen de manera significativa en la aparición de la sobrecarga. Variables tales como la duración del cuidado, las relaciones sociales y familiares, y la evolución de la enfermedad, entre otras, influyen según la evidencia científica, en la aparición y/o aumento de la sobrecarga en el cuidador, generando síntomas a nivel psicológico y físico, y afectando por tanto el desarrollo de una adecuada calidad de vida. Esto a su vez, produce aún más sobrecarga, convirtiéndose así en un “círculo vicioso” cada vez más difícil de paliar.

Se ha obtenido por tanto, que el tiempo durante el que se ejerce el cuidado es de suma importancia, de forma que a mayor duración de éste, mayor sobrecarga experimenta el cuidado (Reina et al., 2017; Delalibera et al., 2018; Geng et al., 2018). También se puede establecer que el diagnóstico de la enfermedad supone un fuerte impacto para los cuidadores, y que contar con apoyos y recursos sociales durante el proceso de la enfermedad, hará que la sobrecarga se atenúe. Esta afirmación es consistente con los resultados obtenidos en numerosos estudios, como el de Delalibera et al. (2018), quienes afirman que los cuidadores que no tienen apoyo de otras personas presentan más sobrecarga, o el de Van Roij et al. (2019), para quienes el apoyo social tiene efectos beneficiosos en los cuidadores. Así mismo, tener una buena relación y funcionamiento familiar, sobre todo con el paciente, también es positivo para sufrir una menor sobrecarga.

Por otra parte, muchos de los cuidadores que participaron en los estudios, encontraron cierta falta de apoyo por parte de los sanitarios (Bonacasa et al., 2019; Geng et al., 2018; Reina et al., 2017), en cuanto a comprender mejor la enfermedad, las fases de la evolución u obtener entrenamiento y habilidades para ejercer adecuadamente el cuidado. Es por ello que resulta de suma importancia, establecer una buena comunicación y relación con este sector, lo que hará que la sobrecarga se atenúe.

Es importante también destacar que, los pacientes que se encuentran en este estadio, están muy próximos al fallecimiento (Al-Daken y Ahmad, 2018; Ciro y Liliana, 2012; Delalibera et al., 2018; Geng et al., 2018; Reina et al., 2017; y Li et al., 2013). Para los seres queridos es difícil asimilar la posibilidad de este final. Por ello, cuando aumenta la percepción de que esto ocurra o se observa directamente empeoramiento en la salud del paciente (Delalibera et al., 2018; Renovanz et al., 2018; y Trevino et al., 2018), se generan consecuencias muy negativas que afectan al cuidador, lo que aumenta la sobrecarga. No obstante, algunos cuidadores encuentran cierto descanso ante el fallecimiento. Normalmente han convivido con el enfermo, observando su evolución y viviendo con su dolor, por lo que el fin de este sufrimiento puede suponer cierto alivio para el cuidador.

En menor medida, autores como Ciro y Liliana (2012) y Al-Daken y Ahmad (2018), parecen hallar cierta relación entre un nivel más bajo de educación, y el posible aumento de la sobrecarga, por contar con menos habilidades y destrezas para ejercer el rol.

Una de las consecuencias de la elevada sobrecarga, es la aparición de síntomas somáticos y la afectación de la calidad de vida, e incluso descuidar la propia salud y autocuidado en favor del enfermo, tal y como afirman Wood et al. (2019) en su estudio. Además, ejercer la tarea de cuidador, supone dedicarle muchas horas al día (Bonacasa et al., 2019; Van Roij et al., 2019). Esto genera que, en la mayoría de los casos, se haga difícil continuar con una vida normal o realizar las actividades diarias y de ocio que se hacían anteriormente. También implica la posibilidad de faltar al trabajo, pudiendo incluso dejarlo definitivamente (Ciro y Liliana, 2012; Geng et al., 2018; Palacio et al., 2018). Junto al hecho de tener que desplazarse para recibir el tratamiento (en muchas ocasiones) o tener que sumir determinados costos, esto hace que aumente la carga económica de la familia.

Por último, y de acuerdo con la gran mayoría de investigaciones de esta revisión, las consecuencias psicológicas son de las más relevantes. Se ha comprobado que la sobrecarga del cuidado produce efectos psicológicos de elevada importancia en el cuidador, lo que a su vez aumenta la sobrecarga, que también genera más consecuencias negativas, lo que produce una retroalimentación entre ellas en forma de círculo vicioso. La mayoría de los autores coinciden en que el cuidado de un paciente con cáncer avanzado en sí mismo, más aún si ya se sufre sobrecarga, generan síntomas de ansiedad y depresión (Geng et al., 2018; Reina et al., 2017; Wood et al., 2019) y otras consecuencias que se derivan de ellos, como miedo, preocupación, abatimiento o cansancio (Bonacasa et al., 2019). Así mismo, también se pone de manifiesto que aquellos cuidadores con historia clínica de trastornos ansiosos o depresivos, anterior al rol de cuidador, están expuestos a la recidiva de estos trastornos. Como consecuencia, algunos autores exponen que la adquisición de ciertos factores de protección ayuda a la disminución de la sobrecarga.

De acuerdo con Al-Daken y Ahmad (2018), proporcionar cuidados de apoyo al cuidador ayudaría a prevenir los síntomas psicológicos derivados de la tarea de cuidar. Por su parte, Geng et al. (2018) proponen establecer sistemas de atención de salud mental e intervenciones, dirigidas a las necesidades de salud psicosocial, mental y física para reducir el riesgo de afectación en el cuidador. Así, una buena forma de incorporar apoyo psicológico a los cuidadores, sería realizar sesiones grupales e individuales para trabajar los síntomas emocionales (Bonacasa et al., 2019). Para regular las emociones y conseguir un mejor ajuste emocional e incrementar la autoeficacia del cuidador, tal y como reportan Palacio et al. (2018), se pueden potenciar los recursos cognitivos y las estrategias de afrontamiento, a través de la expresión de emociones y deseos, y tareas de resolución de problemas. Por último, identificar y tratar las necesidades psicosociales del cuidador ayudarían a reducir el estrés y aumentar sus habilidades para cuidar (Trevino et al. (2018).

En cuanto a las posibles limitaciones de los estudios incluidos en esta revisión, la forma de medir las variables o factores que generan la sobrecarga es general, utilizando diferentes cuestionarios en función de la medición que se realice. Además, las investigaciones se centran, según su objeto de estudio, en ciertas consecuencias negativas del cuidado. Así pues, en el estudio de Delalibera et al. (2018) se valora la ansiedad,

depresión y somatización con el Inventario de Síntomas Psicopatológicos (BSI) de Derogatis y Melisaratos (1983), y la sobrecarga del cuidador con el Zarit Burden Interview. La misma escala de Zarit es utilizada por Reina et al. (2017). Por su parte, Ciro y Liliana (2012) utilizaron el instrumento para medir la calidad de vida en la familia de Ferrell et al (2005). Los autores Al-Daken y Ahmad (2018) emplearon el inventario de la carga del cuidador (CBI), y midieron la calidad del sueño con el Pittsburgh Sleep Quality Ind (PSQI). Para el estudio que llevaron a cabo Renovanz et al. (2018), estos desarrollaron el Caregivers Perspective Questionnaire (CPQ), y tomaron el Distress Thermometer (DT) de la National Comprehensive Cancer Network (Alemania) para evaluar el estrés psicológico.

Tal y como puede comprobarse, no se encuentra un cuestionario específico para medir sobrecarga del cuidador de pacientes con cáncer avanzado. Tampoco se encuentran estudios que incluyan todos los factores y variables que se aglutinan en esta revisión. Por tanto, poder desarrollar un inventario específico para cuidadores de pacientes con cáncer en un estadio avanzado permitiría valorar la sobrecarga que sufre el cuidador y establecer un protocolo de intervención para reducirla o prevenir su aparición.

Otra de las limitaciones importantes que se encuentran en las investigaciones que se incluyen, es que en nuestro país apenas se han llevado a cabo investigaciones en esta temática. De hecho, tan solo el estudio de Bonacasa et al. (2019) se ha llevado a cabo en una ciudad española. Dada la importancia, que se demuestra en esta revisión, sobre la necesidad de proteger a los cuidadores de pacientes con cáncer en un estadio avanzado, se considera necesario incrementar el número de investigaciones respecto a este tema.

Por todo ello, se entiende que resultaría muy positivo para esta población que, desde los centros sanitarios, y más concretamente desde la psicooncología, se propusieran programas y cursos a los cuidadores que lo requieran. Se ofrecería así, la posibilidad de trabajar con los implicados las variables que influyen en la sobrecarga, y se les dotaría de herramientas para realizar el cuidado más efectivamente, y prevenir su propia salud.

En conclusión, la evidencia científica confirma que, con independencia de la procedencia y del tipo de cáncer padecido, los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado reportan altos niveles de carga, por lo que la investigación se hace necesaria en este sector.

REFERENCIAS

- Alandete, J. G., & Jiménez, M. J. H. (2018). El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. *Persona y bioética*, 22(2), 319-330.
- Al-Daken, L. I., & Ahmad, M. M. (2018). Predictors of burden and quality of sleep among family caregivers of patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3967-3973.
- Bonacasa, M. D., Rosa, E., Camps, C., & Martínez-Rubio, D. (2019). A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public health*, 168, 50-58.
- Ciro, E., & Liliana, C. (2012). Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(3), 320-329.
- Delalibera, M., Coelho, A., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circumstances and consequences of care: a prospective study in palliative care. *Ciencia & saúde coletiva*, 23(7), 2351-2362.
- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39).
- Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, 60(2), 178-187.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Palacio, C., Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2018). The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & supportive care*, 16(3), 269-277.

- Reina Suárez, María, Ramos Rangel, Yamila, García Monzón, Lizandra, y González Suárez, Miguel. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur*, 15(3), 310-317.
- Renovanz, M., Maurer, D., Lahr, H., Weimann, E., Deininger, M., Wirtz, C. R., ... & Coburger, J. (2018). Supportive care needs in glioma patients and their caregivers in clinical practice: Results of a multicenter cross-sectional study. *Frontiers in neurology*, 9, 763.
- Sociedad Española de Oncología Médica (2019). Las cifras del cáncer en España.
- Wood, R., Taylor-Stokes, G., Smith, F., Chalb, C. (2019). The Humanistic Burden of Advanced Non-Small Cell Lung Cancer Patients in Europe - A Real World Survey linking patient clinical factors to patient and caregiver burden. *Journal of Thoracic Oncology*, Volume 12 , Issue 1 , S685, P1.06-032.
- Trevino, K. M., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2018). Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psycho-Oncology*, 27(1), 243-249.
- Van Rooij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. J. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187-1195.
- Villalobos, M., Siegle, A., Hagelskamp, L., Jung, C., & Thomas, M. (2019). Communication along milestones in lung cancer patients with advanced disease. *Oncology research and treatment*, 42.

ANEXO I. Tabla 1 resumen de los artículos incluidos en esta revisión

Artículo	Muestra	Objetivo/s	Resultados destacados
Alandete y Jiménez (2018)	-Pacientes con cáncer avanzado.	-Establecer ejes de intervención psicoterapéutica para mejorar la salud y calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado.	-Abordar dimensiones como la vulnerabilidad, ansiedad, miedo a la muerte, falta de control de la enfermedad o deterioro de calidad de vida de forma terapéutica, como objeto de la intervención terapéutica.
Al-Daken y Ahmad (2018)	-111 cuidadores de pacientes con cáncer.	Evaluar el nivel de carga y la calidad del sueño entre cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Examinar los predictores de carga.	-Alto nivel de carga. -Pobre calidad de sueño. -Cuidados de apoyo para reducir la carga y mantener el rol de cuidador.
Bonacasa et al. (2019)	-132 cuidadores de pacientes con cáncer.	Obtener información específica sobre las características demográficas, tipos de cuidado proporcionado, síntomas que llevan a la carga, impacto del cuidado en la calidad de vida y necesidades no cubiertas de cuidadores de pacientes con cáncer.	-Tipos de cuidados más frecuentes: acompañar al paciente, mediar entre ellos y los sanitarios, y ayudarles en las tareas diarias. -Consecuencias negativas en los cuidadores: cansancio, menos tiempo libre, cambios en la rutina de la vida diaria, menos tiempo libre, y síntomas emocionales y físicos.
Ciro y Liliana (2012)	-209 cuidadores.	Describir la percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer.	- Cuidadores con una percepción negativa de su calidad de vida. -Dimensiones más afectadas en los participantes: física, psicológica y bienestar social.
Delalibera et al (2018)	-75 cuidadores. -Mayoría del sexo femenino. -Mayoría son hijas del paciente.	Describir la prevalencia de la sobrecarga y la sintomatología psicopatológica de los cuidadores familiares en cuidados paliativos e identificar las circunstancias asociadas.	-Personas más implicadas en los cuidados del paciente presentan más sobrecarga y son más propensas a la sintomatología psicopatológica.

Geng et al. (2018)	-30 estudios. -21.149 cuidadores aproximadamente se evaluaron en los estudios.	Estimar la prevalencia de la depresión en cuidadores de pacientes con cáncer. Identificar factores que afectan la depresión y calidad de vida de cuidadores.	-Alta prevalencia de depresión en cuidadores. -Numerosos factores podría afectar la depresión y calidad de vida de los cuidadores.
Li et al. (2013)	-25 artículos publicados en inglés y chino, de enero de 2000 a marzo de 2012. -Población: parejas que están afrontando el cáncer.	Describir la investigación reciente publicada sobre el proceso de estrés en la experiencia conyugal del cuidado de pacientes con cáncer.	-Experiencia negativa del cuidado: menor salud mental, menor salud física, menor calidad de vida.
Li y Loke (2013)	-35 artículos publicados en inglés y chino, de enero de 1996 a julio de 2012.	Sintetizar y evaluar los aspectos positivos del cuidado e identificar futuras direcciones de búsqueda.	-Un programa de intervención especialmente diseñado para mejorar los aspectos positivos de la atención prestará apoyo a los cónyuges que cuidan a pacientes con cáncer.
Palacio et al. (2018)	-50 cuidadores. -Mayoría del sexo femenino.	Identificar la influencia de los factores psicológicos como competencia percibida e inteligencia emocional sobre la carga de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado.	-Resiliencia, competencia percibida, regulación emocional y aspectos positivos del cuidado, constituyen factores protectores de la carga del cuidador.
Reina et al. (2017)	-10 cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas en fase avanzada. -Mayoría del sexo femenino.	Determinar las creencias en salud y la percepción de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas en fase avanzada.	-Percepción de sobrecarga intensa. -Percepción de amenaza a la salud a partir de su desempeño. -Barreras y dificultades en el apoyo del personal sanitario.

Renovanz et al. (2018)	-232 pacientes con glioma. -187 cuidadores.	Valorar el apoyo necesitado con un cuestionario estructurado simple. Estudiar la carga psicosocial y apoyo requerido de los cuidadores.	- Carga alta en cuidadores y pacientes con glioma. -Los cuidadores de pacientes recibiendo quimioterapia sufrieron más sobrecarga que los propios pacientes.
Trevino et al. (2018)	-540 cuidadores de pacientes con cáncer avanzado (grupo experimental). -9.282 participantes de población general (grupo control).	Examinar si el cuidado de pacientes con cáncer avanzado supone un riesgo para episodios de depresión y ansiedad en relación con la población general.	-Carga emocional entre los cuidadores de cáncer, con riesgo incrementado de sufrir episodios de ansiedad y depresión. -Son necesarios servicios clínicos que asisten, previenen y tratan la depresión y ansiedad, para reducir la carga del cuidador y mejorar la salud mental.
Van Roij et al. (2019)	-18 pacientes con cáncer avanzado y 15 cuidadores informales.	Explorar las consecuencias sociales del cáncer avanzado experimentado por pacientes y sus cuidadores familiares.	-Compromiso social: barreras durante el proceso de enfermedad. -Identidad social: sentimientos de aislamiento social. -Redes sociales: el valor de las relaciones aumenta desde el diagnóstico.
Villalobos et al. (2019)	-Pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores.	Facilitar el afrontamiento y concienciación del pronóstico. Conseguir una integración temprana de los cuidados paliativos y planear el cuidado. Mejorar la coordinación y la continuidad del cuidado, a través de una buena colaboración y comunicación interprofesional.	-Técnicas de comunicación avanzada son esenciales para la integración temprana de los cuidadores paliativos, facilitar la conciencia del diagnóstico.
Wood et al. (2019)	-Pacientes con cáncer de pulmón avanzado y sus cuidadores.	Examinar la asociación entre las características clínicas de los pacientes y la carga humanística de los pacientes y cuidadores.	-Deterioro de la salud, la productividad en el trabajo, la actividad y la salud relacionada con la calidad de vida, que incrementa la carga en los cuidadores.