

ARTÍCULO ESPECIAL

Intervenciones no farmacológicas en el cuidador informal del paciente oncológico por el personal sanitario

Adamuz García AM^{a1}, Juárez Jiménez M^{aV2},
Sánchez Rivera A³

¹Enfermera Atención Primaria. Centro de
Salud Porcuna (Jaén)

²Médico de familia. Centro de Salud de Porcuna (Jaén)

³Enfermera Atención Primaria. Consultorio Bélmez
de la Moraleda (Jaén)

CORRESPONDENCIA

Ana María Adamuz García
E-mail: amadamuzgarcia@gmail.com

Recibido el 24-10-2018; aceptado para publicación el 8-11-2018
Med fam Andal. 2018; 2: 175-179

Actualmente el cáncer es la segunda causa de mortalidad en España y la primera causa entre los 35 y 64 años¹. La incidencia de cáncer según la Sociedad Española de Oncología Médica:

- En los hombres, los tumores más frecuentes son el cáncer de próstata y de pulmón. Seguidos por el cáncer colorrectal y finalmente el cáncer de vejiga. Constituyen los 4 tumores más del 80% del total de cánceres en este sexo.
- En mujeres, el cáncer de mama es el tumor más frecuente (25%), seguido del cáncer de colon y pulmón.
- Respecto a la mortalidad (por orden de mayor a menor):
 - En hombres: pulmón, colorrectal y próstata.
 - En mujeres: mama, colorrectal y pulmón.

Al aumentar la incidencia de cáncer, aumenta la dependencia de los pacientes y la demanda de cuidadores informales².

Se llama cuidador a la persona encargada de realizar cada una de las tareas que necesite el paciente. Existen dos *tipos de cuidadores*:

- **Formales**, personas contratadas para cuidar del paciente sin tener vínculo sentimental o de parentesco con él.
- **Informales** (familiares, amigos y vecinos del paciente) poseen vínculo familiar o emocional con el enfermo y por esta razón se encargan de cuidar y satisfacer las necesidades de su ser querido.

Los cuidadores informales de pacientes con cáncer están expuestos a una serie de alteraciones emocionales, físicas y psicológicas, que son similares a las de la persona a la que cuidan (el cáncer afecta a la persona que tiene la enfermedad, a su entorno familiar y a su cuidador)³. Si un paciente presenta diversos síntomas (angustia, dolor, miedo...) también los puede sentir el cuidador informal e incluso de intensidad mayor⁴.

La relación paciente-cuidador comienza con el diagnóstico de la enfermedad, el paciente experimenta cambios en su vida a nivel social, física y psicológica, y el cuidador realiza su función dando apoyo al enfermo, intentando disminuir la angustia emocional, miedo, desesperanza, ira... Esta doble afectación que produce la enfermedad se debe a que el cuidador informal es el punto de apoyo para el enfermo, la persona que está continuamente con él, ayudándole en cada una de sus necesidades y realizando cada una de las actividades que precise el paciente por ese vínculo emocional que se establece entre ambos.

En las intervenciones para mejorar la salud del paciente, es conveniente atender a los cuidadores informales; si sólo se trata al enfermo, las intervenciones no llegan a ser tan efectivas en la disminución de los síntomas, como si se hacen conjuntamente (la atención integral del paciente incluye la atención de las necesidades psicosociales de sus cuidadores informales)⁵. Cuando un cuidador no está completamente motivado o se encuentra con un estado de ánimo negativo, puede llegar a afectar al paciente (si el apoyo del enfermo se altera, repercute en el estado de salud del paciente). Las intervenciones no farmacológicas mejoran el estado de salud de los cuidadores, la continuidad de los cuidados y la vida de ambos.

La importancia de las intervenciones no farmacológicas en cuidadores informales de enfermos oncológicos radica en que cada vez es mayor la cantidad de cuidadores que atienden a sus familiares en el domicilio (aumenta la atención domiciliaria y ambulatoria), lo que conlleva a los profesionales sanitarios a ofertar métodos para preparar y capacitar a éstos en desarrollar los cuidados de manera correcta, mejorando la calidad de vida de ambos y disminuyendo la ansiedad, depresión y carga de cuidado en el cuidador.

La salud del cuidador se afecta por las responsabilidades de cuidado del paciente y la falta de información; desencadenando episodios de angustia y estrés y disminuyendo la calidad de vida del cuidador conforme va aumentando el estado de ánimo negativo (carga de cuidado, ansiedad y depresión). La calidad de vida del cuidador informal es muy importante, ya que el mantenimiento de ésta es fundamental para conseguir un buen estado de salud en el enfermo.

Habitualmente, los cuidadores informales de pacientes oncológicos aportan un promedio de 8 horas de asistencia diaria de cuidado, en casos en los que el paciente no es totalmente dependiente⁶. Tiene que manejar los síntomas del paciente, apoyarlo emocional y espiritualmente para conseguir una buena autoestima, realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y mantener un grado de comunicación y atención adecuada con el personal sanitario.

El cuidador informal se encarga de las necesidades del paciente (en la esfera personal y social), y esto hace que el cuidador pierda sus relaciones y se deteriore su salud física y mental, sus relaciones y las actividades sociales (se sienten emocionalmente obligados a responder a cada una de las necesidades del enfermo). Estos cambios llevan a que disminuya su calidad de vida favoreciendo la aparición de consecuencias negativas del cuidado (depresión, ansiedad y carga del cuidador relacionadas entre ellas y a la vez con la calidad de vida).

La carga del cuidador surge como consecuencia de la actividad de cuidado y es responsable del mayor impacto negativo del cuidado; se asocia con la depresión y la ansiedad de forma directamente proporcional⁷. La carga de cuidado puede ser modificable si se aplican intervenciones que mejoren las necesidades y el estado de salud del cuidador, mejorando así la calidad de vida de éste.

Otras de las variables fundamentales que surgen del cuidado del enfermo oncológico son la depresión y la ansiedad, muy frecuentes en situaciones de atención al paciente terminal. Los cuidadores informales con ansiedad, depresión y sobrecarga de cuidado se vuelven incapaces de ayudar a los pacientes con cáncer para su mejora del estado de salud, produciendo un malestar aún mayor en éstos⁸. A medida que avanza el estadio de cáncer se van produciendo episodios de depresión y ansiedad más complejos de controlar, con el empeoramiento del cáncer, la situación del paciente se vuelve más crítica y por lo tanto aumentan los trastornos psicológicos en los cuidadores informales. Al mismo tiempo, cuando un cuidador experimenta un incremento de ansiedad, aumenta su incapacidad para un cuidado efectivo y correcto. La tarea del cuidado afecta de diversas formas al responsable de éste, el campo

de mayor coste y el que se ve más afectado es el psicológico (es donde se producen las mayores consecuencias de estas responsabilidades⁹). La prevalencia de depresión en los cuidadores alcanza un porcentaje aproximado de 60-70%, y la ansiedad un 40-50%¹⁰.

Si un cuidador no está preparado para realizar la tarea tan amplia como es el cuidado, por falta conocimientos o carencia de habilidades, hace que no sea efectiva y que aparezcan los trastornos psicológicos. La falta de preparación hace difícil el enfrentamiento adecuado de las situaciones, produciendo diversos efectos negativos en los cuidadores y en el paciente. Sin embargo, si se dispone de una capacitación y una formación que incluya globalmente los requisitos para un cuidado idóneo, los niveles de ansiedad, depresión y carga del cuidado disminuyen considerablemente¹¹. El incidir en las necesidades del cuidador informal (aportando apoyo, información, conocimientos...) favorece a éste y se obtienen resultados positivos en el paciente¹². En el tratamiento a un paciente, se debe incluir al cuidador (atención integral).

Para tratar y evaluar las carencias de formación y habilidades de afrontamiento, se aconseja implantar una serie de intervenciones no farmacológicas según lo que se precise reforzar en el cuidador informal; teniendo en cuenta las necesidades del paciente. Las intervenciones pueden ser individualizadas a los cuidadores, o intervenciones diádicas, cuya función consiste en tratar al paciente y al cuidador al mismo tiempo, para evaluar los efectos al final de la intervención utilizada, aplicando en ambos la misma intervención, o adoptando distintas alternativas de solucionar el problema¹³.

Existen 4 tipos de intervenciones no farmacológicas: informativas, educativas, psicoeducativas y multicomponentes que disminuyen la depresión, ansiedad y sobrecarga (producen efectos beneficiosos para los cuidadores y pacientes).

- **Informativas**, son básicas, aportan información sin llegar al interés de producir nuevos conocimientos. Intenta poner al alcance del cuidador cada uno de los recursos disponibles con la finalidad de disminuir los trastornos psicológicos que padece. Existen diferentes métodos: música, llamadas telefó-

nicas, folletos y libros con información para el cuidado¹⁴.

- **Educativas**, avanzan en el grado de complejidad, ofrecen información y actúan a nivel de conocimientos; pretenden conseguir que los cuidadores comprendan y aprendan el motivo de realizar una serie de cuidados, la forma de llevarlos a cabo... En definitiva, su objetivo es que los cuidadores sepan interpretar la información que se les aporta para que puedan hacer uso de ella cuando sea necesario¹⁵.
- **Psicoeducativas** son las más utilizadas, de elevada complejidad, y actúa de una forma más compleja que las anteriores. Abarcan información, conocimiento, y el efecto de producir el cambio en la situación psicológica del cuidador (control del estrés, habilidades de afrontamiento, apoyo social, etc.). Son beneficiosas en la preparación y desarrollo del rol como cuidador¹⁶.
- **Multicomponentes** utilizan diferentes partes de cada una de las tres intervenciones anteriores. Se consideran las más útiles, ya que el personal sanitario maneja intervenciones guiadas y asistidas mediante soportes audiovisuales y cuestionarios, abarcando varios enfoques. Se aporta información, se trabaja en que los cuidadores adquieran los conocimientos necesarios y se involucran los profesionales sanitarios para conseguir los deseados cambios sobre los trastornos psicológicos de éstos. Son más efectivas que las otras tres anteriores por englobarlas en una técnica¹⁷.

Cada una de las intervenciones no farmacológicas informativas, educativas, psicoeducativas y multicomponentes, son efectivas para reducir la depresión, ansiedad y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos.

Las intervenciones psicoeducativas y multicomponentes son más utilizadas que las intervenciones informativas y educativas.

Según la *persona a la que estén destinadas*, las intervenciones pueden ser individuales o grupales:

- **Individuales**, si se trata un paciente en concreto en cada tipo de intervención,

- **Grupales**, si se realizan sesiones a las que acuden varios cuidadores y se trabaja con todos a la vez.

Las individualizadas llegan a ser más efectivas que las grupales, pero cuenta con un aumento del coste y del tiempo¹⁸.

Se diferencia otros dos tipos de intervenciones según la *forma de administración*:

- **Autodirigidas, autoayuda o autoadministrada**, aquellas en las que el paciente las realiza sólo, de forma individual, eligiendo el qué, cuándo y cómo desea aprender, sin necesidad de estar supervisado mientras realiza los procesos y pasos de cada intervención. Este tipo es bastante útil para los cuidadores, y es el método más buscado y seleccionado por ellos, ya que supera las barreras de presencia de las técnicas grupales, y tienen la posibilidad de realizar los ejercicios cuando dispongan de tiempo libre sin estar presionados por la obligación de asistir a las sesiones (disminuyen sus sentimientos negativos y mejora su calidad de vida).
- **Intervenciones dirigidas y desarrolladas por profesionales de salud** ayudan en gran medida a los cuidadores, encuentran en el profesional sanitario un apoyo que hace que se llegue a mejorar su estado de salud. Mejoran la autoeficacia de los cuidadores para que acepten y sobrelleven cada uno de los problemas que se presentan diariamente en los pacientes.

-Intervención telefónica es una intervención informativa bastante eficiente y con un elevado potencial, ofrece cobertura a las personas que no pueden acudir a las sesiones grupales y, evita que los cuidadores tengan que buscar a otros sustitutos para que cuiden al paciente durante el tiempo que ellos se ausentan durante las sesiones.

-Terapias cognitivo conductuales son beneficiosas para los cuidadores porque ayudan a disminuir los síntomas negativos que surgen del cuidado.

-Habilidades de afrontamiento proporcionan al cuidador una mejora en la forma

de actuar antes diversas situaciones complicadas relacionadas con el diagnóstico de cáncer de su familiar, fomentando las emociones positivas y enseñando a afrontar las negativas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Belgacem B, Auclair C, Fedor MC, Brugnion D, Blanquet M, Tournilhac O, et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(6):870-6.
2. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin*. 2017;67(4):318-25.
3. Aubin M, Vézina L, Verreault R, Simard S, Desbiens J-F, Tremblay L, et al. Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18:1-10.
4. Mosher CE, Winger JG, Hanna N, Jalal SI, Einhorn LH, Birdas TJ, et al. Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(4):469-82.
5. Applebaum AJ, Buda KL, Schofield E, Farberov M, Teitelbaum ND, Evans K, et al. Exploring the cancer caregiver's journey through web-based Meaning-Centered Psychotherapy. *Psychooncology*. 2018;27(3):847-56.
6. Lapid MI, Atherton PJ, Kung S, Sloan JA, Shahi V, Clark MM, et al. Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. *Psychooncology*. 2016;25(12):1400-7.
7. 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.
8. Lambert SD, Girgis A, Turner J, McElduff P, Kayser K, Vallentine P. A pilot randomized controlled trial of the feasibility of a self-directed coping skills intervention for couples facing prostate cancer: rationale and design. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:119.
9. Hendrix CC, Bailey DE, Jr., Steinhauser 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*. 2016;24(1):327-36.
10. Leow M, Chan S, Chan M. A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42(2):E63-72.
11. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Dela-

- yed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1446-52.
12. DuBenske LL, Gustafson DH, Namkoong K, Hawkins RP, Atwood AK, Brown RL, et al. CHES improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT. *Health Psychol*. 2014;33(10):1261-72.
 13. O'Toole MS, Zachariae R, Renna ME, Mennin DS, Applebaum A. Cognitive behavioral therapies for informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2017;26(4):428-37.
 14. Livingston PM, Osborne RH, Botti M, Mihalopoulos C, McGuigan S, Heckel L, et al. Efficacy and cost-effectiveness of an outcall program to reduce carer burden and depression among carers of cancer patients [PROTECT]: rationale and design of a randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:5.
 15. Hendrix CC, Landerman R, Abernethy AP. Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregivers. *West J Nurs Res*. 2013;35(5):590-610.
 16. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2015;24(1):19-24.
 17. Holm M, Arestedt K, Carlander I, Furst CJ, Wengstrom Y, Ohlen J, et al. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial. *Psychooncology*. 2016;25(7):795-802.
 18. Steel JL, Geller DA, Kim KH, Butterfield LH, Spring M, Grady J, et al. Web-based collaborative care intervention to manage cancer-related symptoms in the palliative care setting. *Cancer*. 2016;122(8):1270-82.