



## **FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Trabajo de Fin de Máster**

**Intervenciones**

**psicológicas en**

**cuidadores informales de**

**pacientes no pediátricos**

**que reciben atención**

**paliativa especializada**

**Modalidad 1: Revisión  
sistemática y propuesta**

Autor del TFM | **Juan José Piñeiro Santos**

**Máster Universitario en Psicología General Sanitaria**  
**Año 2024**

Trabajo de Fin de Máster presentado en la Facultad de Psicología de la Universidad de Santiago de Compostela para la obtención del Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

# Índice

<b>Resumen .....</b>	<b>3</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>4</b>
<b>1. Introducción .....</b>	<b>5</b>
1.1 Los cuidados paliativos.....	5
1.1.1 Historia de los cuidados paliativos .....	7
1.2 El cuidador informal.....	8
1.3 Estado de la cuestión .....	12
1.4 Objetivos .....	13
<b>2. Método .....</b>	<b>14</b>
<b>3. Resultados.....</b>	<b>18</b>
3.1 Características de las muestras.....	18
3.2 Intervenciones .....	19
3.2.1 Características de la intervención .....	19
3.2.2 Tipo de intervención.....	20
3.2.3 Principales variables objeto de la intervención.....	21
3.2.4 Resultados de la intervención .....	23
<b>4. Discusión.....</b>	<b>26</b>
4.1 Limitaciones y futuras líneas de investigación.....	30
<b>5. Propuesta aplicada .....</b>	<b>32</b>
5.1 Justificación .....	32
5.2 Propuesta .....	33
5.2.1 Población diana y profesional responsable.....	33
5.2.2 Objetivos.....	34
5.2.3 Formato y procedimiento general.....	34

5.3 Evaluación .....	35
5.4 Descripción del programa .....	35
5.4.1 Módulo 1: Inicial .....	36
5.4.2 Módulo 2: Reducción de la activación.....	37
5.4.3 Módulo 3: Programación de actividades gratificantes .....	38
5.4.4 Módulo 4: Estrategias de afrontamiento .....	39
5.4.5 Módulo 5: Calidad de vida .....	39
5.4.6 Módulo 6: Final.....	40
5.4.7 Seguimiento.....	41
<b>6. Conclusiones .....</b>	<b>43</b>
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>45</b>
<b>Índice de tablas .....</b>	<b>55</b>
<b>Índice de figuras.....</b>	<b>56</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>57</b>

# Resumen

La atención paliativa especializada tiene cada vez más peso en los sistemas nacionales de salud. Existe abundante literatura sobre la atención psicológica a los pacientes que reciben esos cuidados, pero no así sobre sus cuidadores informales. Estos cuidadores precisarían atención, no solo porque padecen la pérdida de su familiar, sino porque no suelen recibir atención para paliar las consecuencias psicológicas ocasionadas por el cuidado que le dispensaron. El objetivo del presente estudio fue realizar una revisión bibliográfica de los artículos publicados en los últimos diez años sobre intervenciones psicológicas en cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos, seleccionándose un total de 22 documentos, y la realización de una propuesta de intervención psicológica en dichos cuidadores. Los resultados obtenidos señalan la heterogeneidad de las intervenciones en cuanto al uso de técnicas, formatos y modelos teóricos. Sin embargo, el tamaño pequeño de las muestras y otras limitaciones señaladas dificulta el establecimiento de conclusiones al respecto. Dado el potencial de este ámbito, se realiza una propuesta de intervención breve para la prevención de los síntomas del duelo prolongado en cuidadores informales de pacientes fallecidos que recibieron atención paliativa especializada.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, cuidadores informales, intervención psicológica, revisión

**Número de palabras del trabajo:** 15.242

# Abstract

Specialized palliative care is increasingly important in national health systems. There is abundant literature on the psychological care of patients receiving such care, but not on their informal caregivers. These caregivers need attention, not only because they suffer the loss of their relative, but also because they often do not receive care to alleviate the psychological consequences caused by the care they provided. The aim of this study was to conduct a literature review of articles published in the last ten years on psychological interventions in informal caregivers of patients receiving palliative care, selecting a total of 22 documents, and to propose a psychological intervention for these caregivers. The results obtained indicate the heterogeneity of the interventions in terms of the use of techniques, formats, and theoretical models. However, the small size of the samples and other limitations pointed out make it difficult to draw conclusions in this regard. Given the potential of this field, a brief intervention proposal is made for the prevention of prolonged grief symptoms in informal caregivers of deceased patients who received specialized palliative care.

**Keywords:** palliative care, psychological intervention, informal caregivers, review

# 1. Introducción

## 1.1 Los cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud considera los cuidados paliativos como un elemento de la atención sanitaria dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades graves o que se acercan al final de su vida, así como de sus familiares, “a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020). En la Figura 1 se recogen los componentes clave de esta definición. Watson et al. (2011), en el *Manual Oxford de cuidados paliativos*, ampliaron esta definición haciendo hincapié en el abordaje y tratamiento del dolor. Para la OMS (2020), el dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves en este tipo de pacientes y también es uno de los aspectos que más suele afectar negativamente al rol del cuidador informal al poner de manifiesto las limitaciones propias de su falta de preparación (DuBenske et al., 2014; Holm et al., 2016; Tan et al., 2020).

Sin embargo, la atención paliativa va más allá del mero abordaje y tratamiento del dolor de los pacientes terminales al incluir también los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al enfermo y el apoyo necesario para que su familia sea capaz de sobrellevar la enfermedad y el posterior duelo tras el fallecimiento (Martín & Redondo, 2019). En la Tabla 1 se recogen las características y los objetivos de los cuidados paliativos de acuerdo con las indicaciones de la OMS.

**Tabla 1**

*Características y objetivos de los cuidados paliativos según la OMS*

---

Características

---

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
  2. Afirman la vida y consideran que morir es un proceso normal.
  3. No tienen la intención de apresurar ni posponer la muerte.
  4. Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente.
  5. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
  6. Ofrecen apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo
  7. Mejoran la calidad de vida del paciente y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
  8. Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad, incluso juntamente con otras terapias destinadas a tratar la enfermedad de base, como la quimioterapia o la radioterapia.
  9. Incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar las situaciones clínicas complejas.
- 

Objetivos

---

- Atender las necesidades físicas, sociales y espirituales de las personas al final de la vida.
  - Proporcionar apoyo emocional a la persona enferma utilizando instrumentos como la información, la escucha activa y la comunicación clara y fluida para que pueda tomar decisiones sobre su enfermedad, exprese sus emociones y obtenga respuestas claras.
  - Asegurar la continuidad asistencial durante toda la enfermedad y la coordinación entre niveles y servicios asistenciales.
- 

*Nota:* Adaptado de Martín & Redondo (2019).

### 1.1.1 Historia de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen una historia relativamente reciente, puesto que su desarrollo como especialidad médica reconocida no se produce hasta mediados de la década de 1960, en pleno siglo XX. Cicely Saunders, enfermera y trabajadora social británica, desempeña un papel fundamental en el St. Christopher's Hospice de Londres desde su fundación en 1967 y, junto con esta institución, se erige en el referente de la atención holística y compasiva para pacientes terminales, dando lugar al nacimiento de los cuidados paliativos tal y como se entienden en la actualidad (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 1997).

La OMS reconoce la importancia de los cuidados paliativos y comienza a abogar por su integración en los sistemas de salud en la década de 1980. En 1999, el Consejo de Europa emite la Recomendación 1418/1999 sobre protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos, e insta a todos los países miembros del Consejo a brindar cuidados paliativos domiciliarios u hospitalarios a los ciudadanos que así lo necesiten (Villar et al., 2007). Los cuidados paliativos obtienen el reconocimiento como especialidad médica en el sistema sanitario de diversos países a finales del siglo XX y los profesionales médicos comienzan a partir de entonces a recibir formación en el manejo del dolor, el control de los síntomas y en proporcionar apoyo psicosocial y espiritual a pacientes que enfrentan enfermedades graves y terminales, así como a los familiares de estos (Hudson et al., 2015). En la actualidad, los cuidados paliativos forman parte de la atención sanitaria integral en la mayoría de los países, acompañados de un abordaje orientado a la intervención temprana y el apoyo a las personas con enfermedades potencialmente mortales (Watson et al., 2011).

En Galicia se crea en 1987 la primera Unidad de Hospitalización a Domicilio (HADO) en el Complejo Hospitalario Juan Canalejo de A Coruña y en 1990 nace el Servicio de Cuidados Paliativos/Continuos del Hospital de Oza en esa misma ciudad. En 1998 se redacta un primer documento con las *Bases para la implantación de un programa autonómico de cuidados paliativos* y posteriormente, en 2007, el *Plan Galego de Coidados Paliativos* (Villar et al., 2007). La Ley 5/2015 de la Comunidad Autónoma de Galicia, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales recoge y desarrolla la Recomendación número 1418/1999, del Consejo de Europa, sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas enfermas terminales y moribundas con el

fin de minimizar los factores que pudieran amenazar los derechos fundamentales relacionados con la dignidad del paciente terminal o moribundo y facilitar su acceso a los cuidados paliativos y a un buen manejo del dolor. En dicha ley se establece una relación estrecha entre los cuidados paliativos y la calidad de vida del paciente, reconociéndolos como un derecho de las personas en el proceso final de su vida (artículo 4.3) y que se desarrolla con profundidad en el artículo 11 con una orientación dirigida al tratamiento del dolor. Las menciones a familiares y cuidadores quedan circunscritas a una prestación de apoyo y asistencia durante los procesos de muerte del paciente y de duelo de los familiares, haciéndose hincapié en la prevención del duelo complicado o prolongado (artículo 22).

## 1.2 El cuidador informal

En el *Plan Galego de Coidados Paliativos* se define al cuidador como “a persoa que asume a carga principal dos coidados” del familiar enfermo (Villar et al., 2007, p. 53). En Astudillo y Mendinueta (2008) se señala que el cuidador informal suele ser una persona, generalmente un familiar, sin experiencia ni preparación previa para desempeñar este tipo de atención médica. Además, suelen ser en su mayoría mujeres (esposas o parejas del paciente) a las que el cuidado del enfermo obliga a compatibilizar esta nueva tarea con sus trabajos y a renunciar a sus actividades sociales (DuBenske et al. 2014; Holm et al., 2016; Tan et al., 2020).

La atención paliativa a un familiar es para el cuidador informal una fuente importante de estrés, pues supone un reto de adaptación a una situación cambiante y muy aversiva en un espacio de tiempo relativamente breve. Además de anticipar la pérdida del familiar y de ser testigo de la presencia y el avance de síntomas de diversa índole, el cuidador debe hacer frente a las dificultades que entrañan los reajustes en el funcionamiento de la unidad familiar, producto tanto del malestar emocional que se experimenta como de los propios cambios derivados de la enfermedad (Arranz et al., 2003).

Asimismo, el cuidador se ve obligado a incorporar a su rutina cotidiana una serie de tareas especializadas para las cuales no está formado y que incluirían, entre otras, la administración de medicamentos y gestión de dispositivos médicos, el monitoreo y manejo de los síntomas, el desplazamiento para recibir atención médica puntual (en el caso de los pacientes en atención domiciliaria), brindar apoyo emocional e informativo al enfermo así como a otros familiares y amigos, tomar decisiones relacionadas con la salud y el bienestar del paciente, preparar comidas y elaborar dietas especiales, o realizar actividad física

relacionada con el reposicionamiento de la ubicación del paciente durante los momentos de aseo (Dionne-Odom et al., 2020). Como vemos, en la figura del cuidador confluyen una serie de habilidades propias de ámbitos muy diversos (psicología, enfermería, nutrición, fisioterapia, gestión de desplazamientos, elaboración de horarios, comunicación con personal sanitario, etc.) que generan una evidente sobrecarga psicológica (Tan et al., 2020; von Heymann-Horan et al., 2019).

El propio proceso del duelo, en particular el denominado duelo prolongado, se asocia a numerosos efectos psicológicos negativos que incluyen, entre otros, soledad, aislamiento social, ansiedad, depresión clínica y deterioro cognitivo. Los cuidadores que presentan un diagnóstico primario de duelo prolongado obtienen puntuaciones elevadas en consonancia con un diagnóstico de trastorno de estrés postraumático comórbido: un 48% de ellos en los doce meses siguientes a la muerte del paciente y un 52% después del primer año tras el fallecimiento. También se ha establecido una relación sólida entre el duelo prolongado y posteriores diagnósticos de trastorno depresivo mayor (Buck et al., 2020).

Cevas (2021) señala que la presencia misma de la enfermedad puede llegar a activar o incrementar psicopatologías previas, o provocar la aparición de otras nuevas. A esto hay que sumarle la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia y los factores de riesgo que intervienen en la aparición de psicopatologías en estos casos, como que el paciente sea joven o sea el cabeza de familia, que sean familias muy unidas o con pocos miembros, que haya experiencias previas de pérdidas mal resueltas, o que los individuos tengan un sistema de creencias y valores poco sólido (Astudillo & Mendinueta, 2008; Cevas, 2021).

La angustia crónica asociada al cuidado aumenta el riesgo de complicaciones médicas entre los cuidadores informales, incluido un funcionamiento inmunológico deficiente, enfermedades cardiovasculares o dificultades para dormir, llegando incluso a provocar la desregulación de determinados procesos biológicos, como el ritmo diurno del cortisol o la activación de las citocinas proinflamatorias (Applebaum et al., 2020). A medida que aumentan las actividades del cuidador, también lo hace la disrupción a nivel psicológico, sobre todo cuando los cuidadores cobran conciencia de sus carencias y limitaciones (McLean et al., 2013). En consecuencia, su salud mental suele empeorar, las relaciones personales y el ámbito económico sufren un deterioro, y las actividades sociales se ven reducidas o limitadas. Los cuidadores a menudo descuidan sus propias necesidades, lo cual aumenta el riesgo de morbilidad secundaria y de ansiedad y depresión (DuBenske et al., 2014). Hay estudios que

indican que un 30-50% de los cuidadores informales sufre depresión, ansiedad o trastornos de adaptación, en particular tras la pérdida del paciente (Kogler et al. 2013). En la Tabla 2 puede verse un resumen de los problemas que con más frecuencia presentan los cuidadores informales.

**Tabla 2**

*Potenciales alteraciones del cuidador informal durante la atención paliativa a su familiar*

---

- Agotamiento físico y mental
- Estrés
- Irritabilidad
- Autocrítica
- Culpa
- Labilidad emocional
- Depresión
- Falta de organización
- Sentimientos de fracaso
- Frustración y decepción
- Aislamiento social
- Problemas laborales
- Trastornos de ansiedad
- Automedicación y conductas de consumo abusivas (alcohol, tabaco, comida, drogas, compras, etc.)
- Trastornos del sueño (insomnio, pesadillas, etc.)
- Trastornos de adaptación
- Alteraciones del apetito y del peso
- Alteraciones de los procesos de la memoria
- Conducta dependiente
- Problemas laborales
- Problemas de concentración
- Problemas en las relaciones sexoafectivas

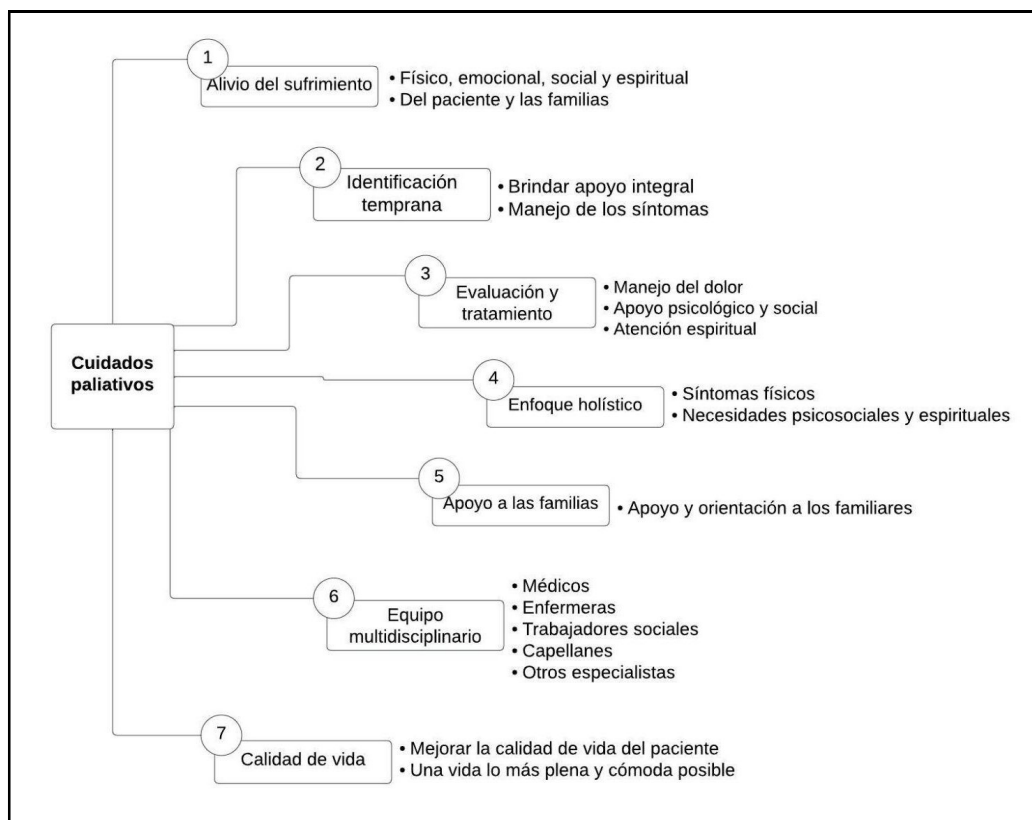
---

*Nota:* Adaptado de Arranz et al. (2003) y de Astudillo y Mendinueta (2008).

Por otro lado, la labor del cuidador informal no solo no está remunerada sino que suele acarrear perjuicios económicos (Hudson et al. 2015; Kühnel et al., 2020), ya sea que aumente la necesidad de realizar desplazamientos, que el cuidador se vea obligado a reducir su jornada laboral o que se incrementen los gastos médicos. Asimismo, el estrés que generan los cambios de este calibre se manifiesta en el plano físico (afectación de la dieta, del descanso/sueño, del cansancio/agotamiento, etc.) y, como se acaba de ver, en el plano emocional (estado de ánimo afectado por la observación del deterioro del familiar o del curso de la enfermedad, la falta de apoyos en otros familiares y amigos, la ausencia de control sobre la situación, la percepción de amenaza por la enfermedad en sí o por la proximidad de la muerte, etc.) (Arranz et al., 2003).

**Figura 1**

*Componentes clave de la definición de cuidados paliativos de la OMS*



*Nota:* Elaboración propia a partir de las recomendaciones de la OMS (2020).

Por todo ello, los cuidadores informales se encuentran sometidos a una carga psicológica (El-Jawahri et al., 2017) que se manifiesta en diversos ámbitos de la vida y que es

conocida en la literatura médica como la sobrecarga o fatiga de la persona cuidadora principal (Peralta, et al., 2023). En el Anexo 2 se recogen las medidas específicas que las diversas Comunidades Autónomas y ciudades autónomas de España plantean para abordar esta fatiga o sobrecarga, siendo los métodos principales la información y la formación a las personas cuidadoras; proporcionarles apoyo emocional (psicológico), social (gestión de recursos sociosanitarios de respiro) y de autocuidado; y la atención en el duelo (Peralta et al., 2023).

### 1.3 Estado de la cuestión

En la literatura consultada para la realización del presente trabajo se ha visto que la intervención psicológica en cuidados paliativos se dirige, casi en su totalidad, al paciente. No es sino hasta el fallecimiento de este, o en algunos casos durante el estadio previo al momento de morir, que la atención psicológica se dirige también a los familiares en relación con el proceso del duelo con el fin de normalizar los sentimientos posteriores a la pérdida hasta lograr su aceptación y poder recuperar de manera paulatina un estilo de vida saludable (Cruzado, 2016; Davis et al., 2020). Además de normalizar la pérdida, se incide también en la apertura y el mantenimiento de canales eficaces de comunicación de las emociones y el estado de ánimo mediante una suerte de conversaciones terapéuticas que faciliten la verbalización de pensamientos y sentimientos que contribuyan a aliviar la sobrecarga. Estos diálogos también se centran en concienciar a los cuidadores sobre sus puntos fuertes, así como en cuanto a su capacidad para manejar una situación complicada (Petursdottir et al., 2019). Como parte de la intervención también se trabaja con el cuidador la elaboración de un programa de activación conductual que permita una gestión más eficaz del estrés (Holm et al., 2016).

Exceptuando esta intervención sobre el cuidador durante el periodo de duelo, en las guías del Sistema Nacional de Salud y autonómicas el papel del cuidador se entiende como un elemento de respaldo del equipo profesional multidisciplinar durante la aplicación de los protocolos pertinentes (Bugarín et al., 2021; Castillo et al., 2021), incluso convirtiéndose en un apéndice o sustituto de dicho equipo durante la hospitalización domiciliaria en lo relacionado con la adherencia al tratamiento o el control y la información de los síntomas (Bugarín et al., 2021; DuBenske et al., 2014). Sin embargo, en los últimos años comienza a hacerse cada vez más referencia a que los cuidadores también deben ser objeto de intervención psicológica por parte de los equipos sanitarios en paralelo a la intervención

psicológica en los pacientes, dada la implicación que estos tienen en el cuidado de sus familiares enfermos (Applebaum et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2020; Martín & Redondo, 2019; Holm et al., 2016; Hudson et al., 2015; McLean et al., 2013; Tan et al, 2020; von Heymann-Horan et al., 2019).

## **1.4 Objetivos**

El objetivo del presente trabajo consiste en realizar una revisión bibliográfica de la investigación más reciente en intervenciones psicológicas dirigidas específicamente a los cuidadores informales de pacientes no pediátricos que reciben cuidados paliativos especializados considerando sus resultados y eficacia para, a partir de entonces, plantear una propuesta de intervención dirigida a cuidadores informales de este tipo de pacientes.

## 2. Método

La presente revisión bibliográfica se inicia con una búsqueda sistemática en las bases de datos PsycInfo y PubMed con el fin de seleccionar estudios empíricos de intervenciones psicológicas dirigidas a los cuidadores informales de personas enfermas que reciben cuidados paliativos.

Con este propósito se emplearon distintas palabras clave que hacían referencia a intervenciones o tratamientos psicológicos en el contexto de los cuidados paliativos destinados a los cuidadores informales de enfermos terminales, incurables o en situación de terminación de vida, a excepción de aquellos cuya condición médica tuviera alguna relación con la demencia. En la Tabla 3 se incluyen tanto las palabras clave utilizadas como la cadena de búsqueda que finalmente se empleó para realizar la búsqueda de dichos estudios simultáneamente tanto en los títulos como en los resúmenes de los artículos.

Los criterios de búsqueda (filtros) iniciales que se emplearon fueron: (1) que los artículos se hubiesen publicado en los últimos 10 años (entre 2013 y 2023), (2) que estuviesen redactados en inglés o español, y (3) que fueran artículos publicados en revistas científicas. Con estos parámetros de partida se obtuvieron un total 1741 artículos (668 en PsycInfo y 1073 en PubMed); una vez descartados los duplicados (71 artículos), el cómputo total quedó en 1670 artículos.

A continuación, y utilizando los filtros automáticos predeterminados de cada base de datos, se procedió a realizar un cribaje con los siguientes parámetros: (1) que los estudios estuviesen basados en la realización de una investigación empírica (en PubMed se

seleccionan con este fin los filtros *Clinical Study*, *Clinical Trial* y *Randomized Control Trial* en la sección Article Type; en PsycInfo se selecciona directamente *Estudio empírico* en la sección Metodología) y (2) que las muestras estuvieran formadas exclusivamente por población adulta (mayores de 18 años), tanto los pacientes como los cuidadores. El resultado de este cribaje descarta un total de 1026 estudios y deja el cómputo de artículos preseleccionados en 644.

**Tabla 3**

*Búsqueda bibliográfica efectuada en las diferentes bases de datos*

<b>Campos</b>	<b>Palabras clave</b>
Título y resumen	“palliative care” OR “hospice care” OR “terminally ill” OR “End-of-life care”
Título y resumen	“informal caregiver” OR “family caregiver”
Título y resumen	“psychological intervention” OR “psychological treatment”
Título y resumen	dementia
Sintaxis de la cadena de búsqueda	((((palliative care) OR hospice care) OR terminally ill) OR End-of-life care) AND ((informal caregiver) OR family caregiver) AND (((psychological intervention) OR psychological treatment) NOT dementia)

Nota: entre cada uno de estos grupos de términos se incluyó el operador AND, con excepción del último (*dementia*), para el que se empleó el operador NOT.

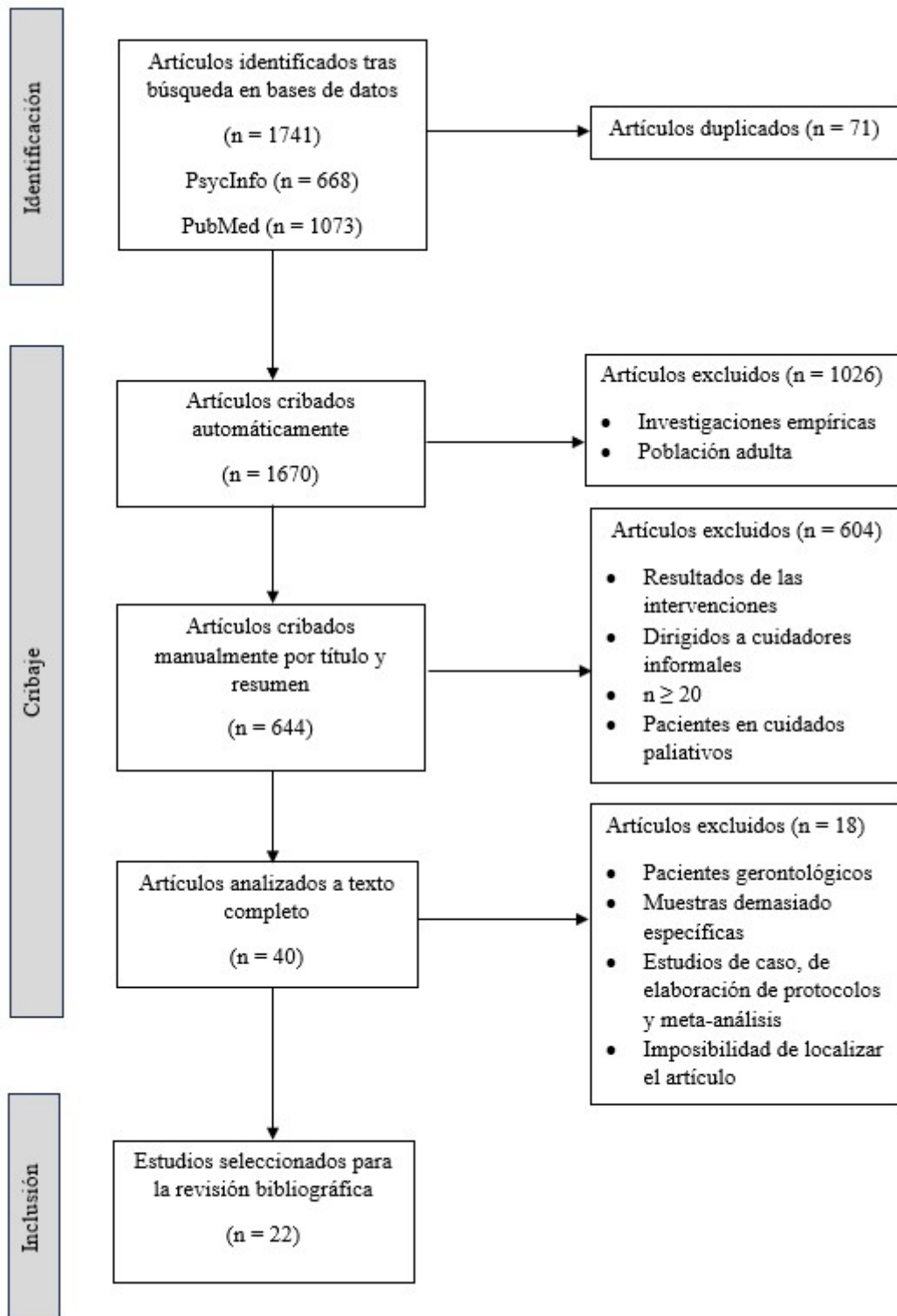
A partir de aquí se procede a revisar cada estudio por su título y resumen, y se realiza un nuevo cribaje con los siguientes criterios de inclusión: (1) los estudios deben presentar resultados de las intervenciones psicológicas; (2) los estudios van dirigidos, o incluyen, a cuidadores informales (no profesionales); (3) los estudios tienen un tamaño muestral de  $n \geq 20$ ; y (4) los cuidadores deben serlo de pacientes en cuidados paliativos, terminales, incurables o con mal pronóstico. Los criterios de exclusión fueron: 1) estudios con pacientes gerontológicos (pacientes que reciben cuidados paliativos exclusivamente por

dolencias relacionadas con la vejez o derivadas de esta); (2) muestras demasiado específicas cultural o geográficamente; (3) estudios de caso, de elaboración de protocolos y meta-análisis; y (4) imposibilidad de localizar el artículo.

De los 644 artículos seleccionados, tras este cribaje se descartaron 604, quedando 40 para ser evaluados para su elegibilidad mediante el análisis a texto completo. Una vez revisados los 40 estudios, se descartaron 18, quedando en 22 el número definitivo de estudios incluidos en esta revisión bibliográfica. Este proceso de selección aparece representado en la Figura 2.

**Figura 2**

Diagrama PRISMA con el proceso de selección de estudios para la presente revisión (según el modelo de Haddaway et al., 2022)



## 3. Resultados

En este apartado se presentarán los principales resultados derivados de los 22 estudios analizados para el presente trabajo, de los cuales dos fueron diseños experimentales sin grupo control: Applebaum et al. (2020) y Petursdottir et al. (2019). Los 20 restantes fueron ensayos clínicos aleatorizados con grupo experimental y grupo control. En primer lugar, se abordarán diversos aspectos relacionados con las características de las muestras utilizadas en los estudios. A continuación, se clasificarán las intervenciones realizadas en función del formato utilizado y el tipo de intervención. Por último, se indicarán las principales variables que fueron objeto de estudio y se clasificarán las investigaciones atendiendo a si se obtuvieron o no los resultados esperados.

### 3.1 Características de las muestras

El tamaño de la muestra de los estudios seleccionados oscila entre las 31 personas de la investigación de Applebaum et al. (2020) y las 365 de la de Carson et al. (2016), situándose el tamaño medio de todos ellos en 150 participantes.

Todos los estudios incluyen una segregación de la muestra por sexo. Exceptuando la investigación de McLean et al. (2013), en la que la muestra de cuidadores estaba formada en un 55% por hombres, en los 21 estudios restantes los cuidadores principales son en mayor medida mujeres, con porcentajes que oscilan entre el 52% en el estudio de Milbury et al. (2020) y el 87,1% en el de Applebaum et al. (2020).

Respecto a la media de edad de los cuidadores que participaron en los estudios, esta se sitúa en los 57,29 años (D.T. = 11,03), siendo los más jóvenes los participantes en el estudio de Tan et al. (2020), con una media de 45 años (D.T. = 15,09), y los de mayor edad los del de Buck et al. (2020), con una media de 68,7 años (D.T. = 7,2).

Excepto en uno de los estudios (Buck et al., 2020), donde solo se nos dice que la mayoría de los participantes eran mujeres (85,2%) pero no se especifica el tipo de parentesco que tenían con el paciente, en los 21 estudios restantes sí se menciona el parentesco entre el

paciente y el cuidador principal, siendo en la mayor parte de los casos cónyuge o pareja de este. Concretamente, en los estudios de Milbury et al. (2020) y McLean et al. (2013) el 100% de los cuidadores eran cónyuge o pareja del paciente. El estudio con el menor porcentaje de cónyuges o parejas en el rol de cuidador es el de Kühnel et al. (2020), con un 39,45%.

Otro grupo que también son cuidadores, pero con menor frecuencia, son los hijos. De los 21 estudios en los que se indica el parentesco del cuidador con el paciente, solo en 10 (Applebaum et al., 2020; Carson et al., 2016; Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; Fegg et al., 2013; Kühnel et al., 2020; Petursdottir et al., 2019; Tan et al., 2020; von Heymann-Horan et al., 2018; y von Heymann-Horan et al., 2019) se especifica que los hijos son, después del cónyuge o la pareja, el cuidador principal. En el caso de Tan et al. (2020), el 47,5% de los cuidadores eran los hijos del paciente, mientras que en el otro extremo se sitúa el estudio de Fegg et al. (2013) con solo un 3% de hijos en el rol de cuidadores.

Por último, siete estudios incluyen a progenitores de los pacientes como cuidadores principales (Applebaum et al., 2020; Badr et al., 2015; Carson et al., 2016; Davis et al., 2020; Fegg et al., 2013; Kühnel et al., 2020; y Tan et al., 2020). En el caso de Kühnel et al. (2020), un 36,9% de los cuidadores son progenitores del paciente, mientras que en el de Tan et al. (2020) solo lo son un 2,5% de la muestra.

## 3.2 Intervenciones

### 3.2.1 Características de la intervención

Las intervenciones de los estudios analizados adoptan distintos formatos:

- Intervenciones presenciales en pareja o en grupo para cuidadores y pacientes (nueve estudios: Badr et al., 2015; Carson et al., 2016; Fegg et al., 2013; Holm et al., 2016; Kögler et al., 2013; McLean et al., 2013; Tan et al., 2020; von Heymann-Horan et al., 2018; von Heymann-Horan et al., 2019). Excepto el estudio de Tan et al. (2020), que consistió en una intervención grupal de sesión única de 20 minutos de duración centrada en los efectos terapéuticos de la respiración consciente, el resto se caracterizan por implementar una intervención manualizada a lo largo de diferentes sesiones, a cargo de personal sanitario y con tareas intersesión. En uno de ellos (Kögler et al., 2013) se dio a los participantes un CD con instrucciones para realizar ejercicios diarios de atención plena en casa, mientras que en el de Carson et al. (2016)

se les entregó un folleto informativo sobre la evolución y cronicidad de la enfermedad.

- Intervenciones presenciales de carácter individual solo para cuidadores (cinco estudios: Applebaum et al., 2020; Buck et al., 2020; El-Jawahri et al., 2017; Kühnel et al., 2020; Petursdottir et al., 2019). Destacan también por su carácter manualizado y por ser impartidas por personal sanitario, excepto el de El-Jawahri et al. (2017), que no estaba manualizado y, además, ofrecía la posibilidad de realizar sesiones telefónicas si el cuidador no podía desplazarse hasta el centro.
- Intervenciones por teléfono o videoconferencia tanto para cuidadores solos como para cuidadores y pacientes (seis estudios: Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2020; Milbury et al., 2020; Mosher et al., 2018). Es reseñable que tres de ellos (Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; y Dionne-Odom et al., 2016) optan por la opción telefónica dado que gran parte de los participantes residían en un entorno rural bastante alejado del centro. Cuatro de las investigaciones siguieron un protocolo manualizado (Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2020; Mosher et al., 2018). Solo en el caso de Davis et al. (2020) la herramienta telefónica se empleó como un apoyo informativo para la intervención, mientras que en los estudios restantes tanto el teléfono como la videoconferencia fueron el método mediante el que se realizó la intervención.
- Intervenciones basadas en internet (un estudio: DuBenske et al., 2014). Es una intervención manualizada basada en un sitio web diseñado exprofeso al que los participantes pueden acceder para buscar información sobre la enfermedad del paciente y su rol como cuidadores, comunicarse con profesionales sanitarios y otros cuidadores, e interactuar con un prototipo de asistente virtual.
- Intervenciones de tipo mixto (un estudio: Hudson et al., 2015). Esta investigación combinó el contacto telefónico con el cuidador y la visita presencial del personal sanitario en el domicilio del cuidador y el paciente, junto con el envío de cuestionarios de evaluación por correo postal. La intervención se realizó en un contexto rural distante del centro siguiendo un protocolo manualizado.

### 3.2.2 Tipo de intervención

Según el tipo de intervención efectuado, los estudios pueden clasificarse en tres grupos: intervenciones centradas en psicoeducación, intervenciones basadas en *mindfulness* e intervenciones con otros tipos de orientaciones teóricas.

Los nueve estudios que realizaron intervenciones centradas en psicoeducación (Carson et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2020; DuBenske et al., 2014; El-Jawahri et al., 2017; Holm et al., 2016; Hudson et al., 2015; Mosher et al., 2018), entendida esta como una técnica en la que se da al paciente y sus familiares información específica sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico atendiendo a la evidencia científica relevante para el abordaje de la patología (Godoy et al. 2020), se dirigen principalmente a evaluar los efectos de la intervención sobre la calidad de vida de los cuidadores, excepto el de Hudson et al. (2015) que se centra en la regulación del estrés, y el de DuBenske et al. (2014) dirigido a la sobrecarga y el estado de ánimo.

De las siete investigaciones que basaron sus intervenciones en técnicas de *mindfulness* (Applebaum et al., 2020; Davis et al., 2020; Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013; Kühnel et al., 2020; Milbury et al., 2020; Tan et al., 2020), cuatro de ellas especifican que la intervención parte de una orientación teórica concreta: Applebaum et al. (2020) desde la terapia de la regulación emocional con un módulo de psicoeducación, Davis et al. (2020) desde la terapia de aceptación y compromiso, y Kühnel et al. (2020) y Fegg et al. (2013) desde la terapia conductual existencial. Las tres restantes se centran casi exclusivamente en ejercicios de meditación y atención plena propios del *mindfulness*.

En el grupo de intervenciones con otro tipo de terapias hay dos investigaciones basadas en la terapia fenomenológica existencial (von Heymann-Horan et al., 2018; von Heymann-Horan et al., 2019), una basada en la terapia de resolución acelerada (Buck et al., 2020), una basada en el diálogo terapéutico (Petursdottir et al., 2019), una basada en la terapia centrada en las emociones (McLean et al., 2013) y una basada en la teoría de la autodeterminación (Badr et al., 2015). Lo más reseñable de este conjunto de intervenciones es su heterogeneidad como grupo.

### 3.2.3 Principales variables objeto de la intervención

A la hora de determinar los resultados de las intervenciones realizadas en los distintos estudios, se utilizan diferentes variables; las principales se detallan a continuación.

La depresión es la que se evalúa con mayor frecuencia, analizada en 20 de los 22 estudios. En 10 de ellos (Applebaum et al., 2020; Badr et al., 2015; Buck et al., 2020; Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; DuBenske et al., 2014; El-Jawahri et al., 2017; Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013; Milbury et al., 2020; von Heymann-Horan et al., 2018) tras realizar la intervención, los participantes del grupo experimental obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas en depresión en comparación con el grupo control. En los ocho restantes (Carson et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2020; Holm et al., 2016; Kühnel et al., 2020; McLean et al., 2013; Mosher et al., 2018; Petursdottir et al., 2019; von Heymann-Horan et al., 2019) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

La ansiedad fue objeto de estudio en 14 investigaciones. En ocho de ellas (Applebaum et al., 2020; Badr et al., 2015; Davis et al., 2020; DuBenske et al., 2014; El-Jawahri et al., 2017; Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013; von Heymann-Horan et al., 2018) se observaron tras la intervención niveles más bajos de ansiedad en el grupo experimental respecto al grupo control, mientras que en las seis restantes (Carson et al., 2016; Dionne-Odom et al., 2020; Holm et al., 2016; Petursdottir et al., 2019; von Heymann-Horan et al., 2019; Mosher et al., 2018) no se observaron diferencias entre ambos grupos.

La sobrecarga del cuidador se estudió en ocho investigaciones. En la mitad (Badr et al., 2015; DuBenske et al., 2014; McLean et al., 2013; Petursdottir et al., 2019) se observó una mejoría en la sobrecarga percibida por los cuidadores con niveles más altos de competencia en el grupo experimental en comparación con el grupo control, mientras que en las otras cuatro (Applebaum et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2020; Holm et al., 2016) no se apreciaron diferencias.

El estrés fue analizado en cuatro estudios y en todos ellos (DuBenske et al., 2014; Hudson et al., 2015; Milbury et al., 2020; Mosher et al., 2018) se obtuvieron niveles de estrés significativamente más bajos en el grupo experimental, en comparación con el grupo control.

La calidad de vida se estudió en seis investigaciones. Solamente en dos (Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013) se obtuvieron puntuaciones más altas en calidad de vida tras la intervención en el grupo experimental, en comparación con el grupo control. En las otras cuatro (Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2020; El-Jawahri et al., 2017; Kühnel et al., 2020) no hubo diferencias significativas.

El duelo se analizó en tres estudios (Buck et al., 2020; Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2016). Solo en el primero de estos se observó una disminución del malestar asociado al duelo tras la intervención en el grupo experimental en comparación con el control. En los otros dos no hubo diferencias significativas.

Dos de los estudios evaluaron síntomas del trastorno por estrés postraumático (TPEPT). En el de Buck et al. (2020) se observó una disminución significativa de este tipo de sintomatología tras la intervención en el grupo experimental, mientras que en el de Carson et al. (2016) se apreció al final del tratamiento una mayor presencia de ella en el grupo experimental en comparación con el grupo control. Este es el único estudio en el que tras la intervención se encontró un empeoramiento de la sintomatología que presentaban los participantes.

Los estudios de Dionne-Odom et al. (2020) y Holm et al. (2016) investigaron la salud general, pero ninguno halló una mejoría estadísticamente significativa tras la intervención en comparación con el grupo control.

La satisfacción vital de los cuidadores se analizó en dos estudios. En el de Fegg et al. (2013) se encontró una mejora en la satisfacción vital tras la intervención en el grupo experimental en comparación con el grupo control, mientras que en el de Kühnel et al. (2020) no se encontraron diferencias significativas .

Por último, el sentido de la vida se investigó en dos estudios (Mosher et al., 2018; Kögler et al., 2013), obteniéndose tras la intervención una mejoría en el grupo experimental en comparación con el grupo control.

### 3.2.4 Resultados de la intervención

Atendiendo a los resultados obtenidos en cada investigación, los estudios pueden clasificarse en tres tipos, según la confirmación de las hipótesis planteadas.

*Investigaciones que confirman sus hipótesis.* Un total de 13 estudios obtuvieron resultados positivos tras la intervención en las variables que se analizaron. Applebaum et al. (2020) informan de una reducción de la sintomatología ansiosa-depresiva y hay un desarrollo positivo de habilidades relacionadas con la regulación emocional en comparación con la evaluación inicial. Para Buck et al. (2020), su intervención produce una reducción significativa de la sintomatología relacionada con el duelo y la depresión, así como la sintomatología relacionada con el TPEPT. En Davis et al. (2020) y von

Heymann-Horan et al. (2018) se aprecia una mejora significativa en la reducción del malestar psicológico, definido en ambos estudios como una combinación de sintomatología ansiosa-depresiva. Por su parte, Tan et al. (2020) constataron una reducción significativa de la puntuación obtenida en las escalas de sufrimiento al término de la intervención. En von Heymann-Horan et al. (2019) se aprecia un aumento significativo de los niveles de afrontamiento de la pareja y de mejora en la comunicación sobre los niveles de estrés, excepto en aquellos casos en los que los cuidadores son los progenitores de los pacientes. Mosher et al. (2018) informan de una mejora en las puntuaciones sobre el sentido de la vida y la paz en comparación con el grupo control. Por su parte, las puntuaciones de estrés en Hudson et al. (2015) son significativamente menores tras el fallecimiento del paciente en el grupo experimental 1 (una visita y tres llamadas telefónicas) y el grupo experimental 2 (dos visitas y dos llamadas telefónicas) en comparación con el grupo control, siendo significativamente más bajas en el grupo experimental 1. Badr et al. (2015) informan de una reducción significativa de la sintomatología ansiosa-depresiva y de los niveles de sobrecarga del cuidador. DuBenske et al. (2014) también constatan una reducción significativa de los niveles de sobrecarga percibida y mejora del estado de ánimo. En Fegg et al. (2013) se informa de una reducción significativa de la sintomatología ansiosa-depresiva y una mejora de la calidad de vida en comparación con el grupo control. Lo mismo se aplica a Kögler et al. (2013), con una mejora en las puntuaciones de calidad de vida y satisfacción vital, así como una reducción de los niveles de estrés en comparación con el grupo control. Por último, McLean et al. (2013) informan de una mejora del funcionamiento marital en la pareja paciente-cuidador y de un incremento de los niveles de empatía en comparación con el grupo control.

*Investigaciones que confirman parcialmente sus hipótesis.* En su investigación, Milbury et al. (2020) apreciaron una reducción significativa de la sintomatología depresiva en el grupo experimental 1 (meditación *mindfulness* en pareja) en comparación con el grupo experimental 2 (apoyo expresivo) y el grupo control, pero no entre el grupo experimental 2 y el grupo control. Consideran, por tanto, que la intervención de meditación en pareja avala la hipótesis de partida, pero no así la intervención de apoyo expresivo. Petursdottir et al. (2019) no observaron cambios en la sintomatología ansiosa-depresiva, pero sí una mejora estadísticamente significativa de la sintomatología

relacionada con el estrés, la sobrecarga percibida y el impacto personal negativo en comparación con la evaluación inicial de la muestra. El-Jawahri et al. (2017) informan de una reducción significativa de la sintomatología ansiosa-depresiva en comparación con el grupo control, pero no aprecian cambios significativos en calidad de vida. En el estudio de Holm et al. (2016) se observan niveles más elevados de competencia percibida en comparación con el grupo control, pero no se aprecian cambios en el resto de las variables analizadas (depresión, ansiedad, sobrecarga del cuidador, salud general, preparación del cuidador y recompensas del cuidado). Por último, Dionne-Odom et al. (2015) informan de una reducción significativa de la sintomatología relacionada con la depresión, si bien no se observan cambios en calidad de vida y sobrecarga del cuidador.

*Investigaciones que no confirman sus hipótesis.* Dionne-Odom et al. (2020) no apreciaron diferencias significativas en las variables calidad de vida, estado de ánimo y sobrecarga en comparación con el grupo control. Lo mismo sucedió con Kühnel et al. (2020) en relación con las variables de su estudio (depresión, sospecha de TPEPT, malestar subjetivo, afecto positivo, satisfacción vital y calidad de vida). En la investigación de Carson et al. (2016) tampoco se aprecian diferencias significativas en la sintomatología ansiosa-depresiva en comparación con el grupo control; sin embargo, al final del tratamiento se observa una mayor presencia de sintomatología del TPEPT en el grupo experimental en comparación con el grupo control debido, según los autores, a un posible efecto iatrogénico derivado de la intervención. Dionne-Odom et al. (2016) no aprecian diferencias significativas en la sintomatología relacionada con la depresión y el duelo entre el grupo experimental y el grupo control al término de la intervención.

## 4. Discusión

Una vez realizada la presentación de los hallazgos, se pasará a discutir los resultados con el fin de articular las principales conclusiones que sirvan de base a la posterior propuesta aplicada. En este apartado también se incluirá un breve análisis de las principales limitaciones del trabajo, así como de las futuras líneas de investigación.

Lo más llamativo del conjunto de investigaciones que se revisaron es su heterogeneidad a todos los niveles (el tamaño de las muestras, el tipo y el formato de la intervención, su duración, el marco teórico de referencia, etc.), lo cual dificulta la búsqueda de un patrón único que permita definir qué caracterizó el éxito de las investigaciones que vieron confirmadas sus hipótesis. Quizás, una posible explicación es que no existe una única manera de intervenir con éxito en la población de los cuidadores informales de pacientes de paliativos.

Hay cinco estudios cuya intervención se basaba o incluía técnicas de *mindfulness* y vieron confirmadas sus hipótesis. Los participantes del estudio de Applebaum et al. (2020) informaron de que se habían sentido a gusto con los ejercicios que se realizaban en las sesiones y las tareas entre sesiones, calificándola como una intervención beneficiosa y atribuyéndole la mejoría de sus síntomas. En el estudio de Davis et al. (2020), los investigadores también refieren un alto grado de implicación de los participantes en la intervención a pesar del formato telefónico, aunque puntualizan que el uso del teléfono fue más eficaz en la fase de los cuidados que en la del duelo. También en los trabajos de Fegg et al. (2013) y Kögler et al. (2013) los participantes destacaron la utilidad de la intervención para reducir la sintomatología relacionada con la ansiedad y la depresión. Particularmente, en

el estudio de Fegg et al. (2013) varios participantes atribuyeron a la intervención la capacidad que tuvieron de enfrentar con éxito la etapa de pérdida y duelo, mientras que en el de Kögler et al. (2013) los cuidadores refirieron una mejoría en su calidad de vida gracias a la intervención. Por último, en la investigación de Tan et al. (2020) se aprecia que incluso la aplicación de una técnica breve como la respiración abdominal-diafragmática consciente reduce puntualmente y de manera significativa los índices de sufrimiento de los cuidadores, lo cual está en consonancia con otra literatura consultada (Kumar, 2017). Por lo tanto, atendiendo a estos estudios se puede apuntar el potencial de las técnicas de *mindfulness*, tanto de manera independiente como junto a otras técnicas, a la hora de intervenir en cuidadores informales con intervenciones de corta duración (Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013; Tan et al., 2020). En general, en los estudios centrados en *mindfulness* se observa que se puede utilizar con éxito en el tratamiento de la ansiedad, la depresión, el estrés y la regulación emocional disfuncional, entre otras sintomatologías, así como para mejorar la calidad de vida (Eifert & Forsyth, 2019; Pubill, 2016). Además, se constata que las técnicas de *mindfulness* se pueden incorporar a la vida cotidiana de los cuidadores sin ser percibidas como una carga adicional ni una tarea intrusiva, a pesar del poco tiempo del que estos disponen para los autocuidados (Kühnel et al., 2020).

Respecto al uso de la psicoeducación, DuBenske et al. (2014) emplearon un formato de módulo multicomponente a través de una página web, mientras que Mosher et al. (2018) y Hudson et al. (2015) utilizaron un formato telefónico, que en el caso de este último se combinaba con sesiones presenciales. Los participantes de estos estudios indicaron que la psicoeducación fue útil para conocer tanto la sintomatología y la prognosis de la enfermedad del paciente a su cargo como las implicaciones de sus roles como cuidadores y los síntomas psicológicos que pueden presentarse al realizar esta tarea. Esto contribuyó a que tuvieran una mejor preparación (Dubenske et al., 2014), a un afrontamiento más sólido de la situación (Hudson et al., 2015) y una mejor definición de los valores que representan el sentido de la vida (Mosher et al., 2018). Por lo tanto, y según estas intervenciones, facilitar a los cuidadores información acerca de cuáles son los problemas que pueden aparecer cuando realizan una actividad con un nivel elevado de sobrecarga (estrés, ansiedad, depresión, desánimo, desesperanza, rumiaciones, insomnio, mala alimentación, pobre descanso, etc.) y facilitarles información de cómo proceder durante la etapa del duelo, parecen ser aspectos clave.

Entre otras intervenciones que confirmaron las hipótesis planteadas encontramos los estudios de von Heymann-Horan et al. (2018) y von Heymann-Horan et al. (2019) basados en la terapia existencial fenomenológica. Su objetivo era dotar a los participantes de herramientas para interpretar sus propias experiencias subjetivas del proceso paliativo y los cuidados, e integrarlas en la realidad que comparten con el paciente. Ambas investigaciones destacan la relevancia que tiene incrementar la comunicación entre el paciente y el cuidador, y que dicha comunicación sea adecuada para la transmisión precisa de información afectiva, emocional, médica, social, lúdica, etc. Una comunicación eficaz a estos niveles entre el cuidador y el paciente redundaba de manera positiva en índices más bajos de ansiedad y depresión, ya que se dispone de herramientas para expresarse y se confía en que lo dicho se integrará de manera satisfactoria en la experiencia común de ambos.

Applebaum et al. (2020) y McLean et al. (2013) incorporaron la regulación emocional a sus estudios. Concretamente, estos últimos la circunscribieron al ámbito del funcionamiento marital de la pareja: comunicación verbal y no verbal, expresión de la afectividad y resolución de problemas. Ambos estudios concluyen que incluir la regulación de las emociones en el rol del cuidador contribuyó a un desarrollo óptimo de los niveles de empatía, lo cual se tradujo en una mejor comunicación cuidador-paciente y en el fortalecimiento de la relación de pareja en el estadio final de la vida del paciente.

Buck et al. (2020) basaron su investigación en la terapia de resolución acelerada, desarrollada por Laney Rosenzweig (Kip et al., 2013) para el tratamiento del TPEPT en una sola sesión, con el fin de determinar su viabilidad en cuidadores informales en situación de pérdida y duelo prolongado. Confirmaron las hipótesis planteadas respecto al duelo prolongado, sospecha de TPEPT y depresión con una intervención de cuatro sesiones. Así confirman su planteamiento respecto a la necesidad de que las intervenciones sean breves dada la situación de desgaste propia del rol del cuidador y la necesidad de adherencia a la intervención (Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016; Holm et al., 2016).

Por último, Badr et al. (2015) aplicaron con éxito una intervención basada en la teoría de la autodeterminación acompañada de un módulo de psicoeducación con el propósito de mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante el desarrollo de estrategias de autoeficacia, autonomía y sentimiento de pertenencia. Esta intervención fue calificada por los participantes como relevante, adecuada y útil a la hora de reducir los síntomas de depresión,

ansiedad y sobrecarga, a pesar de que las seis sesiones se realizaron exclusivamente por teléfono.

Respecto al formato de las intervenciones analizadas (presencial o no; individual, en pareja o grupal; telefónico o vía web), este parece no influir en la consecución de los objetivos. Con frecuencia se considera que una intervención presencial es más beneficiosa que una virtual o a distancia, pero autores como Hudson et al. (2015) y Mosher et al. (2018) indican que este hecho no afectó necesariamente a sus resultados, si bien la investigación de Hudson et al. (2015) incluye entre sus hallazgos que los cuidadores habrían preferido recibir la intervención en sus hogares en vez de tener que desplazarse al centro hospitalario. En este sentido, en algunos de los estudios analizados (Petursdottir et al., 2019; von Heymann-Horan et al., 2018; von Heymann-Horan et al., 2019) se cuestionó la realización de intervenciones en formato de pareja al considerar que las necesidades de ambos integrantes son diferentes, a pesar de que presenten problemas similares (depresión, ansiedad, estrés, etc.). Badr et al. (2015) consideran que hubiera sido más adecuado combinar la intervención en formato de pareja con sesiones individuales para que tanto los cuidadores como los pacientes pudieran expresarse con más comodidad.

En cuanto a la duración de la intervención, hubo discrepancias entre quienes abogaban por una intervención más larga para obtener resultados más sólidos (Badr et al., 2014; DuBenske et al., 2014) y quienes sugerían intervenciones más breves pero intensas (Buck et al., 2020; Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2020; Holm et al., 2016; Kühnel et al., 2020; Mosher et al., 2018; Petursdottir et al., 2019) para aliviar la posible carga que la intervención en sí podría suponer a la larga en los cuidadores, en especial a partir del fallecimiento del paciente. Encontrar el equilibrio idóneo entre la duración y la intensidad de la intervención podría dar pie a una futura línea de investigación que permitiera incrementar la adherencia a la intervención psicológica dirigida a cuidadores informales.

En esta línea, algunos autores apuntan a que la duración (Buck et al., 2020; Holm et al., 2016) y la intensidad (Badr et al., 2014; Carson et al., 2016; Kögler et al., 2013; Kühnel et al., 2020; Petursdottir et al., 2019) de la intervención pueden haber influido en el abandono por parte de los cuidadores. La tasa de abandono osciló en los estudios analizados entre el 10-15% (Badr et al., 2014; Carson et al., 2016; Davis et al., 2020; Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013; Kühnel et al., 2020; McLean et al., 2013; Mosher et al., 2018; von Heymann-Horan et al., 2018; von Heymann-Horan et al., 2019); aunque otros estudios refieren porcentajes

más elevados, llegando a cerca del 40% en los casos de Applebaum et al. (2020), Dionne-Odom et al. (2020) y Hudson et al. (2015), señalando que el abandono fue más acusado tras el fallecimiento del paciente. Por lo tanto, determinar la duración e intensidad de las intervenciones más adecuadas es relevante dado que los cuidadores sufren una importante sobrecarga por su rol, por lo que la intervención no debe suponer una carga añadida.

En cuanto al momento en el que se debe realizar la intervención sobre el cuidador, tres estudios (Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016) recomiendan que se haga desde el momento en que se produce el diagnóstico de estadio avanzado o terminal de la enfermedad del paciente. Estos autores observaron puntuaciones más bajas de depresión, ansiedad y sobrecarga durante la fase de cuidados cuando la intervención se inicia inmediatamente después del diagnóstico.

Como se vio en el apartado de resultados, la población de los cuidadores informales tiene unos niveles de depresión, ansiedad y estrés mayores que los de la población general. El cuidador sufre por el sufrimiento del paciente a nivel físico, psicológico, social y espiritual, lo cual repercute de forma negativa en su calidad de vida. La sobrecarga añadida por las tareas que debe incorporar a su rol contribuye a apuntalar el malestar psicológico que le acompaña durante la dispensación de los cuidados. De no tratarse, la sintomatología se intensificará en la fase de duelo en la forma de sensación de pérdida, sensación de vacío, remordimientos, ira o culpa, entre otros.

## 4.1 Limitaciones y futuras líneas de investigación

La presente revisión no está exenta de limitaciones. En primer lugar, tal y como se señaló previamente, la heterogeneidad de las metodologías empleadas en las investigaciones dificulta establecer comparaciones entre los estudios y obtener conclusiones.

Otra de las limitaciones es el tamaño de las muestras, pequeño en algunos de los estudios: 31 personas en el de Applebaum et al. (2020), 42 en el de McLean et al. (2013) o 40 en el de Tan et al. (2020). Esto también afecta a la representatividad racial (Dionne-Odom et al., 2015; Dionne-Odom et al., 2016) y socioeconómica (Applebaum et al., 2020), lo cual plantea la duda de si la ausencia de minorías étnicas o de diversidad socioeconómica afectaría a los resultados y a su generalización. Otro de los problemas relacionados con la muestra es que hay un bajo número de participantes masculinos, lo cual no permite analizar si la variable sexo influye en los resultados de la intervención (Applebaum et al., 2020; Buck et al., 2020).

En general, distintos estudios coinciden en resaltar la dificultad de conseguir la participación para realizar investigaciones en el ámbito de los cuidados paliativos, debiéndose principalmente al momento vital complejo que atraviesan el paciente terminal y sus cuidadores que, en muchos casos, no desean compartir con los investigadores (Davis et al., 2020; Fegg et al., 2013; Kögler et al., 2013).

Otro aspecto a considerar, y que también se recoge en los propios estudios, es la diversidad de enfermedades terminales que presentan las personas que reciben los cuidados. Entendemos que la falta de desarrollo de este aspecto en la presentación de los resultados puede constituir una limitación para el trabajo ya que se estudiaron de modo uniforme enfermedades que podrían haber tenido distintas exigencias de cuidados o una evolución pronóstica también diferente y desconocemos cómo esto pueda haber influido en los cuidados dispensados por los cuidadores. Esta podría ser una variable a tener en cuenta en investigaciones futuras.

Otra limitación ha sido no haber podido analizar en qué medida el parentesco de las personas cuidadoras influye en los resultados de la intervención. Aunque en los estudios analizados se hace referencia al parentesco a la hora de describir la muestra, no se aportan resultados acerca de la existencia de diferencias. Esta limitación podría abrir la puerta a una interesante línea de investigación futura acerca de la necesidad de adecuar las intervenciones atendiendo al grado de parentesco.

## 5. Propuesta aplicada

Intervención psicológica multicomponente breve para la prevención de los síntomas del duelo prolongado en cuidadores informales de pacientes fallecidos que recibieron atención paliativa especializada.

### 5.1 Justificación

El duelo se define como un conjunto de procesos psicológicos y sociales basados en la experiencia de perder a un ser querido por fallecimiento, lo cual desencadena una respuesta de pena más o menos intensa, y es un proceso habitual en el ser humano (Nomen, 2007). Sin embargo, cuando esta respuesta se alarga en el tiempo de manera complicada puede producir deterioro físico, mental, social y laboral clínicamente significativo (Fernández et al., 2006).

En la edición más reciente del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, el duelo prolongado aparece por primera vez como una entidad diagnóstica propia bajo el paraguas de los trastornos relacionados con traumas y factores de estrés. Según dicho manual, este trastorno responde al desarrollo persistente de una respuesta de duelo caracterizada por cogniciones desadaptativas, culpabilidad por la muerte del familiar, disminución de las expectativas y metas de futuro, presencia comórbida de depresión y ansiedad, disrupción de la esfera social, conductas de salud perjudiciales relacionadas con la disminución del autocuidado y reducción de la cantidad y calidad del sueño. Hay una mayor prevalencia del trastorno y de la gravedad de sus síntomas en mujeres, junto con un riesgo más alto de presentar ideación suicida entre quienes lo padecen. A nivel funcional se aprecia un deterioro del funcionamiento laboral y social con presencia de conductas malsanas (mayor

consumo de tabaco y alcohol), mayor riesgo de padecer enfermedades médicas graves (cardiopatías, hipertensión, cáncer, déficits inmunológicos) y, en general, un empeoramiento de la calidad de vida. Presenta comorbilidad con el trastorno depresivo mayor, el trastorno por estrés postraumático y trastornos por consumo de sustancias (American Psychiatric Association, 2023).

En España no se dispone de una estadística oficial de la prevalencia entre la población general del rol de este tipo de cuidadores informales, aunque podría establecerse un número aproximado atendiendo al número de personas que recibieron cuidados paliativos. Según el Instituto Nacional de Estadística, en 2021 126.640 personas precisaron atención paliativa especializada o de terminación de vida (SECPAL, 2023), por lo que el número potencial de cuidadores susceptible de necesitar una intervención psicológica como la que aquí se propone puede ser importante. En Galicia, este último aspecto se ve reforzado, además, por la recomendación que el propio Servicio Galego de Saúde realizó en un informe relativamente reciente en el que refería (1) la detección de un déficit importante en la formación de sus profesionales en cuanto a técnicas de apoyo y soporte emocional a enfermos terminales, así como a sus familiares, y (2) la necesidad de elaborar programas preventivos que permitan la identificación eficaz de personas en riesgo de padecer duelo prolongado (SERGAS, 2020) y su posterior intervención.

## 5.2 Propuesta

Atendiendo a todo ello, a continuación se recogen las principales características de la propuesta de intervención, así como una descripción detallada de esta.

### 5.2.1 Población diana y profesional responsable

Si bien la población muestral de los estudios revisados nos permite identificar un perfil claro del tipo de cuidador informal representado por una mujer con una media de edad de 57 años (D.T. = 11,03) que es pareja o cónyuge del paciente, la presente propuesta de intervención es susceptible de aplicarse de modo universal a población adulta independientemente del sexo o el parentesco que el cuidador tenga con el paciente, si bien podrían beneficiarse particularmente de ella aquellos cuidadores que han experimentado el fallecimiento de su familiar en el hogar por haber estado expuestos a un nivel mayor de sobrecarga. Quedarían excluidas de esta intervención las personas con diagnóstico de trastorno depresivo mayor,

trastorno por estrés postraumático y trastornos por consumo de sustancias, por requerir una intervención centrada en esa problemática.

La intervención será realizada por un profesional de la psicología general sanitaria con formación psicológica en el ámbito de los cuidados paliativos y experiencia en intervención en situaciones de duelo y pérdida.

### 5.2.2 Objetivos

Según lo expuesto anteriormente, y en línea con las investigaciones y la literatura consultadas, el objetivo general de esta intervención multicomponente breve es prevenir el desarrollo de problemas relacionados con el duelo prolongado en los cuidadores informales de pacientes fallecidos que recibieron atención paliativa especializada o de terminación de la vida, dotándolos de las estrategias y herramientas necesarias para ello. Como objetivos específicos se plantean los siguientes:

1. Adquirir conocimientos básicos del proceso de duelo y su sintomatología.
2. Reducir el nivel de activación.
3. Identificar y reducir las posibles cogniciones desadaptativas.
4. Establecer y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas.
5. Identificar y desarrollar actividades gratificantes y de socialización.
6. Establecer y desarrollar hábitos de vida saludables.
7. Establecer y desarrollar estrategias para una mejor calidad de vida.

### 5.2.3 Formato y procedimiento general

La intervención comprende seis sesiones que se llevarán a cabo con una periodicidad semanal en formato individual presencial. El carácter breve pretende impedir que la propia intervención se convierta en una carga adicional para la persona (Davis et al., 2020; Dionne-Odom et al., 2020). A modo de conclusión, se realizará una sesión adicional de seguimiento a los dos meses de concluida la intervención.

Asimismo, la intervención cuenta con una evaluación inicial, en la que se administrarán las herramientas que se detallan a continuación, y una evaluación final en la sesión de seguimiento, con idénticas herramientas, para determinar la evolución de la persona.

## 5.3 Evaluación

A continuación se detallan los instrumentos de evaluación seleccionados atendiendo a las variables señaladas como más relevantes en la revisión realizada. Son cuestionarios autoadministrados y con un tiempo de administración relativamente breve.

- *Inventario de Depresión de Beck-II* (BDI-II; Beck et al., 2011; adaptación al español: Sanz & Vázquez, 2011). Autoinforme tipo Likert compuesto por 21 ítems que evalúan la presencia e intensidad de la sintomatología depresiva. Tiene una duración de 5-10 minutos.
- *Inventario de Ansiedad de Beck* (BAI; Beck & Steer, 1990; adaptación española: Sanz et al., 2011). Autoinforme con 21 ítems que describen diversos síntomas de ansiedad en escala tipo Likert. Tiene una duración de 5-10 minutos.
- *Orientación del afrontamiento a los problemas vividos*. (COPE; Carver et al., 1989; adaptación española COPE-48: Martínez-Ortega et al., 2016). Autoinforme con 48 ítems que evalúan mediante una escala tipo Likert diversas estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés. Tiene una duración de 20 minutos.
- *Calidad de vida - Organización Mundial de la Salud*, versión abreviada (WHOQOL-BREF; OMS, 2012; adaptación española: OMS/WHOQOL-BREF Barcelona, 2012). Autoinforme que permite conocer la percepción de la persona acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas personales. Esta versión abreviada (26 ítems) es lo bastante breve y general como para aportar información suficiente de cara a la intervención. Tiene una duración de 7-10 minutos.
- *Entrevista semiestructurada del cuidador*. Creada ad hoc para conocer la historia y las características de los cuidados, las consecuencias de todo este proceso en la calidad de vida de la persona cuidadora y determinar qué variables mediaron a lo largo del proceso de los cuidados.

## 5.4 Descripción del programa

La Tabla 4 comprende un esquema de los módulos, las sesiones, la duración y los contenidos de esta intervención multicomponente breve.

## 5.4.1 Módulo 1: Inicial

### *1.ª sesión (80 minutos)*

Se realiza una breve presentación de la intervención: propósito, objetivos, duración y los resultados que se pretenden conseguir. Se establecen también las marcas de contexto, se sientan las bases de una buena relación terapéutica y se aborda con claridad todo lo relacionado con la confidencialidad y su voluntariedad. Se explicarán los cuestionarios de evaluación (BDI-II, BAI, COPE-48 y WHOQOL-BREF) y el propósito de establecer una línea base de la posible sintomatología que se presenta.

En esta primera sesión también se realizará una entrevista semiestructurada para recoger información acerca de la historia y las características de los cuidados, qué consecuencias hubo a nivel familiar, laboral, social y personal, cómo se vio afectada su calidad de vida y si se inició o incrementó el consumo de medicamentos o sustancias. Por último, se recogerá información acerca del apoyo social recibido por parte de familiares, amigos e instituciones, y las estrategias de afrontamiento que se utilizaron.

Se pondrá fin a la sesión dedicando los últimos diez minutos a una breve psicoeducación sobre el proceso de duelo, la sintomatología que lo acompaña y el trabajo que se va a desarrollar en terapia para normalizar ese proceso.

A lo largo de la intervención se establecerá la realización de tareas entre sesiones. Se facilitará a la persona un cuaderno pequeño de tapa dura para registrar el cumplimiento de las tareas y servir como diario de reflexiones (Chlebak et al., 2013; Ko, et al., 2021; McGuinness et al., 2022; Nomen, 2007). Se trata de una herramienta sencilla, de bajo coste y que no implica aprender una destreza nueva. Además, al estar todo unificado en un único sitio (reflexiones, metas, tareas, etc.), será más fácil para el cuidador establecer una relación de cooperación con una herramienta que fomenta la expresión emocional e invita a la reflexión pausada. Para esta sesión se asignará al cuidador la tarea de escribir en casa unas líneas sobre aquellos aspectos de su relación con el familiar fallecido por los que se siente agradecido, ayudándole así a centrar la atención en el legado de la persona y no en su ausencia.

El terapeuta utilizará en esta primera sesión sus recursos y habilidades para despatologizar el proceso de duelo, al cuidador y la propia intervención con el fin de no estigmatizar su rol durante la fase de cuidados, recordando el proceso de desgaste por el que acaba de pasar y que la intervención no debe suponer una carga adicional.

## 5.4.2 Módulo 2: Reducción de la activación

### 2.<sup>a</sup> sesión (1 hora)

Se inicia la sesión con un seguimiento de lo abordado la semana anterior y poniendo en valor el progreso realizado. Se aprovechará para revisar los resultados del BAI e introducir la técnica del *mindfulness* y sus beneficios sobre la salud en general (Siegel et al. 2011; Olendzki, 2011). Las dos estrategias que se presentarán, la respiración diafragmática-abdominal y la meditación con atención plena, no implican incurrir en gasto alguno, pueden realizarse casi en cualquier sitio y reportan unos beneficios de desactivación inmediatos (Tang et al., 2020). Su presentación se hará siguiendo la técnica de Explicar-Modelar-Hacer, en la que el terapeuta explica en qué consiste la técnica, da un ejemplo de su ejecución y guía la práctica de la persona.

*Respiración diafragmática-abdominal:* Siguiendo el modelo de Kumar (2017), se capacitará a la persona en cuanto a cómo reconocer la respiración de forma consciente, cómo adoptar una buena postura corporal para que la respiración surta un efecto relajante y cómo seguir el proceso de inhalar y exhalar. Tras el modelado por parte del terapeuta, se guiará a la persona, corrigiendo aquellos aspectos susceptibles de serlo y recibiendo feedback de ella en cuanto a este primer ejercicio, que se repetirá una vez más durante 3 minutos.

*Meditación mindfulness:* Siguiendo a Greeson y Brantley (2011), Kumar (2017) y Olendzki (2011), se hará una breve explicación de esta técnica y se darán las pautas para la correcta posición corporal y la importancia de un contexto sin distractores. Acompañada de la respiración diafragmática-abdominal, esta técnica capacitará al cuidador en cuanto a cómo llegar a ser consciente de en qué se está pensando en ese momento y entender que los pensamientos pueden ser observados de una manera incondicional sin juzgarlos, lo cual lleva a desligarlos de cualquier elemento de culpa, angustia, ira, etc. Tras la explicación, el terapeuta procederá con el modelado y entonces guiará al paciente en su propia práctica. Se terminará la sesión asignando las tareas siguientes:

- Práctica de respiración diafragmática-abdominal: 5 minutos cada mañana. Anotar en el diario las reflexiones sobre los efectos beneficiosos que observa y el nivel de relajación que experimenta, así como cualquier otra reflexión pertinente.
- Práctica de respiración diafragmática-abdominal + meditación *mindfulness*: 10 minutos cada tarde. Anotar en el diario las reflexiones sobre los efectos beneficiosos

que observa, el nivel de relajación que experimenta y las dificultades que pudo haber tenido.

- Cada noche dedicar 5 minutos a escribir en el diario nuevas reflexiones sobre la gratitud: cosas, personas, vivencias, etc.

### 5.4.3 Módulo 3: Programación de actividades gratificantes

#### 3.<sup>a</sup> sesión (1 hora)

El estado de ánimo deprimido se caracteriza, entre otros aspectos, por una disminución importante del interés o placer por actividades que antes resultaban agradables (anhedonia) ante lo que la persona responde con conductas de evitación e inactividad, provocándose la aparición y el mantenimiento de los síntomas depresivos (Vallejo & Vallejo-Slocker, 2023). La planificación de actividades gratificantes en consonancia con los valores e intereses de la persona persigue, en primer lugar, un cambio ambiental que le permita exponerse a un número mayor de estímulos positivos y a una mejora de sus habilidades personales y sociales, en segundo lugar, se mejora la exposición y habituación a dichos estímulos y, en tercer lugar, se logra un aumento de la actividad, también física (Kanter et al., 2011; Vallejo & Vallejo-Slocker, 2023).

Se inicia la sesión con un seguimiento de lo abordado la semana anterior y poniendo en valor el progreso realizado. Se aprovechará para revisar los resultados del BDI-II y enlazarlos con un poco de psicoeducación sobre la relación entre la sintomatología depresiva y la anhedonia, para entonces presentar la actividad de programación de actividades gratificantes en consonancia con sus valores, intereses y gustos. En la misma sesión, y empleando el diario, se guiará a la persona en la elaboración de una lista de 5-10 de estas actividades prestando atención a sus gustos y preferencias, experiencias pasadas o deseos de probar cosas nuevas. La persona saldrá de la sesión con 2-3 de esas actividades que pondrá en práctica en los días siguientes. Se asignarán las siguientes tareas entre sesión:

- Ahondar en el diario en la reflexión sobre la gratitud.
- Proseguir con las prácticas diarias de respiración y meditación *mindfulness*.
- Llevar a cabo 2-3 actividades gratificantes de entre las que se incluyeron en la lista y anotar en el diario el grado de satisfacción que experimentó, en qué consistió la actividad, con quién(es) se llevó a cabo, que hará diferente la próxima vez y a quién le gustaría invitar para que le acompañase, trabajando así el apoyo social (eficaz en el

tratamiento de la ansiedad y la depresión), el fomento de la resiliencia y la prevención de la soledad (Harandi et al., 2017; Ozbay et al. 2007).

#### 5.4.4 Módulo 4: Estrategias de afrontamiento

##### 4.ª sesión (1 hora)

Cuando hablamos de estrategias de afrontamiento nos referimos a los recursos que está dispuesta a poner en marcha la persona para hacerle frente a una situación estresante. Esto implica hacer una evaluación cognitiva de la situación, así como de los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza para resolver aquellas demandas que considera excesivas en relación con sus recursos (Andreo et al. 2020).

Se inicia la sesión con un seguimiento de lo abordado la semana anterior y poniendo en valor el progreso realizado, y se aprovecha para revisar los resultados del COPE-48 con el propósito de (1) potenciar las estrategias adaptativas y (2) presentar las estrategias desadaptativas como oportunidades de progreso y mejora.

Utilizando la lista de actividades gratificantes del diario, se seleccionarán 2-3 que la persona considere difíciles de realizar. Se le pide que explique detalladamente el porqué de esa creencia y acto seguido se echará mano de las estrategias adaptativas y desadaptativas de la persona (según los resultados del cuestionario) para ver cómo podrían incidir en la evaluación que hace de cada situación. Se hará referencia a cómo podrían las estrategias adaptativas ayudar a la persona a transformar las desadaptativas en algo positivo. Se asignarán las siguientes tareas entre sesión:

- Proseguir con las prácticas diarias de respiración y meditación *mindfulness*, aumentando el tiempo a 7 minutos.
- Llevar a cabo las 2-3 actividades gratificantes que se abordaron en la sesión procurando conscientemente detectar la aparición de estrategias desadaptativas y reemplazarlas por otras más adaptativas.
- Anotar en el diario el grado de satisfacción que experimentó con estas experiencias.

#### 5.4.5 Módulo 5: Calidad de vida

##### 5.ª sesión (1 hora)

La calidad de vida se define como un constructo multidimensional mediado por factores personales y contextuales, subjetivos y objetivos, y con incidencia en ámbitos como

el bienestar físico y emocional, familiar, relacional o material (Alcalde et al., 2021), por lo que incluye aspectos abstractos como el grado de satisfacción vital, y tan concretos como la satisfacción con el trabajo o el apoyo de los amigos (OMS, 2012). El rol del cuidador informal de pacientes que reciben atención paliativa tiene un gran impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (Katschnig, 2000).

Se inicia la sesión con un seguimiento de lo abordado la semana anterior y poniendo en valor el progreso realizado, y se aprovecha para revisar los resultados del WHOQOL-BREF. Dado que la salud incide de forma tan directa en la calidad de vida de una persona, se orientará la sesión hacia la inclusión o recuperación de los autocuidados, la alimentación/dieta, la realización de ejercicio físico y el descanso/sueño. Incorporar estos aspectos a la vida del cuidador le reportará, además, beneficios secundarios que contribuirán a mejorar el estado de ánimo (depresión) y a reducir la activación (ansiedad) (Kanter et al., 2011; Simon, 2000).

En la propia sesión se puede diseñar en el diario, y con la colaboración de la persona, un programa sencillo de calidad de vida orientado a la salud, que hará las veces de autorregistro, y que incluya una lista breve de dos o tres tareas por cada uno de estos apartados: higiene personal, alimentación regular y equilibrada, realización de ejercicio físico, regulación de los patrones de sueño/descanso. Se asignarán las siguientes tareas entre sesión:

- Proseguir con las prácticas diarias de respiración y meditación *mindfulness* (7 min).
- Cubrir diariamente el autorregistro de calidad de vida orientada a la salud con la realización de las tareas seleccionadas.
- Anotar en el diario el grado de satisfacción que experimentó con estas experiencias.

## 5.4.6 Módulo 6: Final

### 6.<sup>a</sup> sesión (1 hora)

Se inicia la sesión con un seguimiento de lo abordado la semana anterior y poniendo en valor el progreso realizado. Utilizando el diario de trabajo de la persona, se procederá a hacer una valoración general de la intervención en términos de beneficios percibidos en sintomatología ansioso-depresiva, beneficios de la programación de actividades, beneficios de las estrategias de afrontamiento y beneficios en cuanto a la calidad de vida. Se dedicará unos minutos a hablar del papel que desempeñan las recaídas en el proceso de duelo, pero

siempre con un afán normalizador. También se aprovechará para resolver dudas o cuestiones que hayan quedado pendientes en cuanto al proceso de duelo o las técnicas empleadas en la intervención. Todo ello se integrará en el proceso de duelo como una parte natural y normal de este que permita a la persona preservar el legado del familiar fallecido a la vez que desarrolla una vida plena y satisfactoria.

Se emplazará a la persona para un seguimiento en el plazo de dos meses. Quedará a discreción del terapeuta realizar sesiones telefónicas o por videoconferencia de corta duración con carácter esporádico para reforzar la motivación de la persona y garantizar su adherencia hasta la fecha del seguimiento.

### 5.4.7 Seguimiento

Transcurridos dos meses, se llevará a cabo una sesión presencial de seguimiento para determinar el progreso de la intervención. Se administrarán de nuevo los instrumentos de evaluación con el propósito de comparar los resultados de estas pruebas de manera objetiva con los de la primera sesión. Asimismo, se analizarán las percepciones de la persona en cuanto a su evolución. La persona podrá utilizar el diario de trabajo para compartir con el terapeuta aquellas experiencias que justifiquen su percepción.

**Tabla 4***Esquema del plan de intervención*

<b>Módulo 1: Inicial</b>		
- Presentación	1 sesión (80 min)	- Tarea para casa
- Evaluación inicial		
- Psicoeducación		
<b>Módulo 2: Reducción de la activación (<i>mindfulness</i>)</b>		
- Devolución BAI	1 sesión (1 h)	- Tareas para casa
- Ejercicio de respiración		
- Meditación <i>mindfulness</i>		
<b>Módulo 3: Programación de actividades gratificantes</b>		
- Devolución BDI-II	1 sesión (1 h)	- Tareas para casa
- Incrementar el tiempo y la calidad del ocio		
<b>Módulo 4: Estrategias de afrontamiento</b>		
- Devolución del COPE-48	1 sesión (1 h)	- Tareas para casa
- Potenciar estrategias de afrontamiento adaptativas		
<b>Módulo 5: Calidad de vida</b>		
- Devolución del WHOQOL-BREF	1 sesión (1 h)	- Tareas para casa
- Recuperación / establecimiento de hábitos saludables		
<b>Módulo 6: Final</b>		
- Resumen	1 sesión (1 h)	
- Prevención de recaídas		
- Dudas y preguntas		
- Evaluación final		
Seguimiento a los 2 meses: reevaluación de las pruebas y comparación de resultados		

## 6. Conclusiones

En la realización del presente trabajo se marcó como objetivo principal realizar una revisión bibliográfica de la investigación más reciente en intervenciones psicológicas dirigidas a cuidadores informales de pacientes no pediátricos que reciben atención paliativa especializada. Las siguientes son las conclusiones que se pueden extraer:

- Hay un corpus amplio de investigaciones con pacientes que reciben atención paliativa pero, en comparación, los estudios sobre los cuidadores informales de dichos pacientes son más bien escasos y espaciados en el tiempo. Existe, por tanto, un campo abierto a la investigación en este sentido.
- Además de haber poca literatura actualizada, las muestras de las investigaciones eran, por un lado, muy pequeñas, con lo que se cuestiona su capacidad de generalización, y, por el otro, eran muy uniformes en cuanto a las características sociodemográficas de los participantes. Se hacen necesarias más investigaciones en las que se evalúen la eficacia de estas intervenciones en muestras de personas pertenecientes a minorías étnicas, a clases sociales desfavorecidas o al sexo masculino. Esto mismo se aplica al grado de parentesco entre el paciente y el cuidador, pues tampoco se incluyó como variable de estudio.
- Todos los estudios revisados coinciden en la sobrecarga que el rol del cuidador supone para la persona que lo desempeña, y más cuando dichos cuidados se enmarcan en el ámbito de la atención paliativa especializada, que se traduce en un desgaste físico, mental, social y laboral más intenso por finalizar con el fallecimiento del paciente y ocurrir en un período relativamente corto de tiempo.
- Llama la atención la heterogeneidad de las intervenciones que vieron confirmadas sus hipótesis, de lo que se deduce que no hay un único modelo de intervención posible. En este sentido también se observa una evolución hacia intervenciones multicomponente construidas con técnicas pertenecientes a modelos diferentes.

- Dado el momento vital que atraviesa el cuidador que o bien acaba de perder a su familiar o bien está a punto de perderlo, las intervenciones se orientan a ser breves en su duración para que no se convierta en una carga adicional para el cuidador, al menos durante la fase de duelo, lo cual podría reducir las tasas de abandono del tratamiento. Lo mismo se aplica a las pruebas de evaluación, donde se prefiere que sean breves y autoadministrables.
- Varios de los estudios indican que las intervenciones en formato no presencial obtuvieron valoraciones positivas por parte de sus participantes, y sus resultados no fueron inferiores a los de intervenciones en formato presencial. Esto abre una posible vía para estudiar la eficacia de las intervenciones no presenciales, lo cual permitiría desmitificar la preferencia de una intervención presencial sobre otra que no lo es.
- De acuerdo con los estudios que vieron confirmadas sus hipótesis con una intervención temprana (aquellas que comienzan antes de lo pautado en los protocolos pertinentes), se recomienda intervenir incluso de manera preventiva antes de la aparición de la sintomatología.
- Las intervenciones durante la fase de cuidados deben tratar la sintomatología ansioso-depresiva, la sobrecarga y la calidad de vida, mientras que durante la fase de duelo se puede omitir el aspecto de la sobrecarga al haber concluido el proceso de administración de los cuidados.
- El proceso de duelo es un proceso natural y se debe normalizar, no patologizar. No se debe evitar que la persona pase por él, sino que se requiere de un acompañamiento adecuado para que se convierta en una experiencia de crecimiento. Por ello, la intervención preventiva debe centrarse en actividades prácticas que surtan un efecto lo más inmediato y beneficioso posible.
- Atendiendo a los resultados obtenidos se ha diseñado una propuesta de intervención breve para la prevención de los síntomas del duelo prolongado en cuidadores informales de pacientes que recibieron atención paliativa especializada antes de fallecer.

# Referencias bibliográficas

- Alcalde, R., Cahner, M., & Lozano, D. (2021). *Evaluación de la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales, impacto de los servicios y prestaciones e impacto de la COVID-19*. Fundació Pere Tarrés.
- Andreo, A., Hilario, P., & Orteso, F. (2020). Ansiedad y estrategias de afrontamiento. *European Journal of Health Research*, 6(2), 213–225. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v6i2.218>
- Applebaum, A. J., Panjwani, A. A., Buda, K., O'Toole, M. S., Hoyt, M. A., Garcia, A., Fresco, D. M., & Mennin, D. S. (2020). Emotion regulation therapy for cancer caregivers—An open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress. *Translational Behavioral Medicine*, 10(2), 413-422. <https://doi.org/10.1093/tbm/iby104>
- Arranz, P., Barbero, J., Barreti, P., & Bayés R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo y protocolos*. Ariel Ciencias Médicas.
- American Psychiatric Association. (2023). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (5.ª ed., texto revisado). Editorial Médica Panamericana.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2008). El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta, & E. Astudillo (coords.). *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, 615-626. Universidad de Navarra.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Valois, C. (2008). El apoyo psicosocial en la terminalidad. En W. Astudillo, C. Mendinueta, & E. Astudillo (coords.). *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, 627-642. Universidad de Navarra.

- Badr, H., Smith, C. B., Goldstein, N. E., Gomez, J. E., & Redd, W. H. (2015). Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: Results of a randomized pilot trial. *Cancer, 121*(1), 150-158. <https://doi.org/10.1002/cncr.29009>
- Beck, A., Steer, R., & Brown, G. (2011). *Manual. BDI-II. Inventario de Depresión de Beck-II*. (Adaptación española: Sanz, J., & Vázquez, C.). Pearson.
- Buck, H. G., Cairns, P., Emechebe, N., Hernandez, D. F., Mason, T. M., Bell, J., Kip, K. E., Barrison, P., & Tofthagen, C. (2020). Accelerated Resolution Therapy: Randomized Controlled Trial of a Complicated Grief Intervention. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 37*(10), 791-799. <https://doi.org/10.1177/1049909119900641>
- Bugarín, R., Fernández, J., & Triñanes, Y. (2021). *Guía de práctica clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días*. Ministerio de Sanidad.
- Bullich, I. (2022, 6 de octubre). *La situación de los cuidados paliativos en España*. [Diapositivas de PowerPoint para la presentación realizada en la Jornada de Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud]. [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/cuidadosPaliativos/1\\_INGRID\\_BULLICH.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/cuidadosPaliativos/1_INGRID_BULLICH.pdf)
- Carson, S. S., Cox, C. E., Wallenstein, S., Hanson, L. C., Danis, M., Tulsky, J. A., Chai, E., & Nelson, J. E. (2016). Effect of Palliative Care-Led Meetings for Families of Patients with Chronic Critical Illness: A Randomized Clinical Trial. *Jama, 316*(1), 51-62. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8474>
- Cevas, F. (2021). Unidad de cuidados paliativos y atención domiciliaria. En R. Germán (coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos*, 63-75. Universidad de la Rioja.
- Chlebak, C., James, S., Westwood, M., Gockel, A., Zumbo, B., & Shapiro, S. L. (2013). Mindfulness meditation & gratitude journaling: The experiences of graduate counselling psychology students. *Counselling and Spirituality / Counseling Et Spiritualité, 32*(2), 79-103. <https://doi.org/10.2143/CS.32.2.3017318>

- Clark, D., & Beck, A. (2012). *Terapia cognitiva para los trastornos de ansiedad*. Desclée de Brouwer.
- Cruzado, J. (2016). Psicología de la salud y cuidados paliativos. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté, & D. Mateo (coords.). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*, 31-46. Obra Social “La Caixa”.
- Davis, E. L., Deane, F. P., Lyons, G. C., Barclay, G. D., Bourne, J., & Connolly, V. (2020). Feasibility randomised controlled trial of a self-help acceptance and commitment therapy intervention for grief and psychological distress in carers of palliative care patients. *Journal of Health Psychology*, 25(3), 322-339. <https://doi.org/10.1177/1359105317715091>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Prescott, A. T., Tosteson, T., Frost, J., Dragnev, K. H., & Bakitas, M. A. (2016). Family Caregiver Depressive Symptom and Grief Outcomes from the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), 378-385. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.03.014>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K. H., Akyar, I., Hegel, M. T., & Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), 1446-1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., Keebler, K., Sockwell, E., Tims, S., Engler, S., Kvale, E., Durant, R. W., Tucker, R. O., Burgio, K. L., Tallaj, J., Pamboukian, S. V., Swetz, K. M., & Bakitas, M. A. (2020). Effects of a Telehealth Early Palliative Care Intervention for Family Caregivers of Persons with Advanced Heart Failure: The ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. *JAMA Network Open*, 3(4), 2583-2604. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2583>
- DuBenske, L. L., Gustafson, D. H., Namkoong, K., Hawkins, R. P., Atwood, A. K., Brown, R. L., Chih, M., McTavish, F., Carmack, C. L., Buss, M. K., Govindan, R., & Cleary, J. F. (2014).

- CHESS improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT. *Health Psychology*, 33(10), 1261-1272. <https://doi.org/10.1037/a0034216>
- Eifert, G., & Forsyth, J. (2019). *La terapia de aceptación y compromiso para trastornos de ansiedad*. Ediciones Mensajero.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., & Temel, J. S. (2017). Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*, 22(12), 1528-1534. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C., & Borasio, G. D. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: A randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2079-2086. <https://doi.org/10.1002/pon.3260>
- Fernández A., Rodríguez, B., & Diéguez, M. (2006). Intervenciones sobre duelo. En P. Pérez (ed.), *Trauma, culpa y duelo: Hacia una psicoterapia integradora*, 447-496. Desclée de Brouwer
- Fernández, M. (2021). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. En R. Germán (coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos*, 115-132. Universidad de la Rioja.
- Galán, J. (2021). Bioética al final de la vida. En R. Germán (coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos*, 43-61. Universidad de la Rioja.
- Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz R. (2020). Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(2), 169-173. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2020.01.005>
- Greenson, J., & Brantley, J. (2011). Mindfulness y trastornos de ansiedad: Desarrollando una relación sabia con la experiencia interna de miedo. En F. Didonna. *Manual clínico de mindfulness*, 311-337. Desclée de Brouwer.

- Haddaway, N. R., Page, M. J., Pritchard, C. C., & McGuinness, L. A. (2022). PRISMA2020: An R package and Shiny app for producing PRISMA 2020-compliant flow diagrams, with interactivity for optimised digital transparency and Open Synthesis, *Campbell Systematic Reviews*, 18, 1230-1242. <https://doi.org/10.1002/cl2.1230>
- Harandi, T., Taghinasab, M., & Nayeri, T. (2017). The correlation of social support with mental health: A meta-analysis. *Electronic Physician*, 9(9), 5212-5222. <https://doi.org/10.19082%2F5212>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). 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. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795-802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19-24. <https://doi.org/10.1002/pon.3610>
- Kanter, J., Busch, A., & Rusch, L. (2011). *Activación conductual: Refuerzos positivos ante la depresión*. Alianza Editorial.
- Katschnig, H. (2000). Utilidad del concepto de calidad de vida en psiquiatría. En H. Katschnig, H. Freeman, & N. Sartorius. *Calidad de vida en los trastornos mentales*, 3-15. Masson.
- Kip, E., Rosenzweig, L., Hernandez, D., Shuman, A., Sullivan, K., Long, C., Taylor, J., McGhee, S., Girling, S., Wittenberg, T., Sahebzamani, F., Lengacher, C., Kadel, R., & Diamond, D. (2013). Randomized Controlled Trial of Accelerated Resolution Therapy (ART) for Symptoms of Combat-Related Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD). *Military Medicine*, 178(12), 1298-1309. <https://doi.org/10.7205/MILMED-D-13-00298>
- Ko, H., Kim, S., & Kim, E. (2021). Nursing Students' Experiences of Gratitude Journaling during the COVID-19 Pandemic. *Healthcare*, 9(11), 1473-1485. <https://doi.org/10.3390/healthcare9111473>

- Kögler, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., Fensterer, V., Küchenhoff, H., & Fegg, M. J. (2015). Mindfulness in informal caregivers of palliative patients. *Palliative & Supportive Care*, 13(1), 11-18. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000400>
- Kühnel, M. B., Marchioro, L., Deffner, V., Bausewein, C., Seidl, H., Siebert, S., & Fegg, M. (2020). How short is too short? A randomised controlled trial evaluating short-term existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients. *Palliative Medicine*, 34(6), 806-816. <https://doi.org/10.1177/0269216320911595>
- Kumar, S. (2017). *Mindfulness para el duelo prolongado: Una guía para recuperarse de la pérdida de un ser querido cuando la depresión, la ansiedad y la ira no desaparecen*. Desclee de Brouwer.
- Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. (2015). *Boletín Oficial del Estado*, n.º 228, del 23 de septiembre de 2015, pp. 85012-85025. <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5>
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (2003). *Boletín Oficial del Estado*, n.º 128, del 29 de mayo de 2003, pp. 20567-20588. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>
- Martín, M., & Redondo, M. (2019). Principios de los cuidados paliativos. En M. Redondo (coord.), *I Manual de cuidados paliativos de Extremadura*, 17-27. Junta de Extremadura.
- Martínez, E. (2019). Intervención en el proceso de duelo. En M. Redondo (coord.), *I Manual de cuidados paliativos de Extremadura*, 671-685. Junta de Extremadura.
- Martínez, E. (2019). Trabajando el duelo: La perspectiva psicológica en los equipos de paliativos. En M. Redondo (coord.), *I Manual de cuidados paliativos de Extremadura*, 659-670. Junta de Extremadura.
- Martínez-Ortega, Y., Gomà-i-Freixanet, M., & Fornieles-Deu, A. (2018). Versión española del COPE-48: Evaluación del afrontamiento en pacientes psiquiátricos ambulatorios. *Terapia Psicológica*, 36(1), 9-14. <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-48082017000300009>

- McGinness, A., Raman, M., Stallworth, D., & Natesan, S. (2022). App-Based Three Good Things and Gratitude Journaling Incentive Program for Burnout in Pediatric Residents: A Nonrandomized Controlled Pilot. *Academic Pediatrics*, 22(8), 1532-1535.  
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2022.05.009>
- McLean, L. M., Walton, T., Rodin, G., Esplen, M. J., & Jones, J. M. (2013). A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: Outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(1), 28-38. <https://doi.org/10.1002/pon.2046>
- Milbury, K., Li, Y., Durrani, S., Liao, Z., Tsao, A. S., Carmack, C., Cohen, L., & Bruera, E. (2020). A Mindfulness-Based Intervention as a Supportive Care Strategy for Patients with Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer and Their Spouses: Results of a Three-Arm Pilot Randomized Controlled Trial. *The Oncologist*, 25(11), 1794-1802.  
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2020-0125>
- Mosher, C. E., Secinti, E., Johns, S. A., O'Neil, B. H., Helft, P. R., Shahda, S., Jalal, S. I., & Champion, V. L. (2018). Examining the effect of peer helping in a coping skills intervention: a randomized controlled trial for advanced gastrointestinal cancer patients and their family caregivers. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 27(2), 515-528. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1620-7>
- Nomen, L. (2007). *El duelo y la muerte: El tratamiento de la pérdida*. Ediciones Pirámide.
- Olendzki, A. (2011). Mindfulness y meditación. En F. Didonna. *Manual clínico de mindfulness*, 105-116. Desclée de Brouwer.
- Organización Mundial de la Salud (2012, 21 de diciembre). WHOQOL: Measuring Quality of Life. OMS. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 20 de agosto). *Cuidados paliativos*. OMS.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ozbay, F., Johnson, D., Dimoulas, E., Morgan, C., Charney, D., & Southwick S. (2007). Social support and resilience to stress: From neurobiology to clinical practice. *Psychiatry*, 4(5), 35-40.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2921311/pdf/PE\\_4\\_5\\_35.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2921311/pdf/PE_4_5_35.pdf)

- Peralta, C., Peláez, S., & García, C. (coords.) (2023). *Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Periodo 2015-2020*. Ministerio de Sanidad. [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Informe\\_estrategia\\_paliativos\\_Accesible.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Informe_estrategia_paliativos_Accesible.pdf)
- Pérez, M. (2021). Atención al duelo. En A. Castillo, B. Corbí, R. Fernández, A. Martín, M. Montoro, & M. Pérez. *Cuidados paliativos: Guía para atención primaria*, 175-184. Ministerio de Sanidad. [https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf)
- Petursdottir, A. B., & Svavarsdottir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 3018-3031. <https://doi.org/10.1111/jan.14089>
- Pubill, M. (2016). *Guía para la intervención emocional breve: Un enfoque integrador*. Paidós.
- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. (1995). *Boletín Oficial del Estado*, n.º 35, del 10 de febrero de 1995, pp. 4538-4543. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1995/01/20/63>
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. (2006). *Boletín Oficial del Estado*, n.º 222, del 17 de septiembre de 2006, pp. 32650-32679. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/09/15/1030>
- Rodríguez, C. (2021). Enfermería y cuidados paliativos. En R. Germán (coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos*, 105-113. Universidad de la Rioja.
- Romero, V. (2019). El duelo en paliativos: El papel de la enfermería. En M. J., Redondo (coord.). *Manual de cuidados paliativos de Extremadura*, 655-658. Junta de Extremadura
- Servicio Galego de Saúde. (2020). *Memoria asistencial del Plan de Salud Mental de Galicia Post COVID-19: Período 2020- 2024*. <https://www.sergas.es/Asistencia->

[sanitaria/Documents/1204/CASTELLANO\\_MEMORIA%20ASISTENCIAL%20PLAN%20SAUDE%20MENTAL%20GALICIA%20POST%20COVID%202024%20.pdf](https://sanitaria/Documents/1204/CASTELLANO_MEMORIA%20ASISTENCIAL%20PLAN%20SAUDE%20MENTAL%20GALICIA%20POST%20COVID%202024%20.pdf)

Siegel, R., Germen, C., & Olendzki, A. (2011). Mindfulness: ¿Qué es? ¿Dónde surgió? En F.

Didonna. *Manual clínico de mindfulness*, 73-103. Desclée de Brouwer.

Simon, M. (2000). Calidad de vida de los familiares de los enfermos mentales. En H. Katschnig, H.

Freeman, & N. Sartorius. *Calidad de vida en los trastornos mentales*, 243-250. Masson.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1997). *Historia de los cuidados paliativos*.

<https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y*

*estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. SECPAL y

Obra Social La Caixa.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2023). *En España existe un déficit claro de recursos en*

*cuidados paliativos*. [https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-](https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/)

[cuidados-paliativos/](https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/)

Tan, S. B., Ching, H. C., Chia, Y. L., Yee, A., Ng, C. G., Hasan, M. S. B., Lim, K. S., Ahmad, S. B.,

Capelle, D. P., Loh, E. C., & Lam, C. L. (2020). The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on

the Perception of Suffering and Changes in Bispectral Index Score (BIS) in Palliative Care

Informal Caregivers: A Randomized Controlled Study. *The American Journal of Hospice &*

*Palliative Care*, 37(8), 606-612. <https://doi.org/10.1177/1049909119894507>

Vallejo, M., & Vallejo-Slocker, L. (2023). Depresión. En M. Vallejo y L. Vallejo-Slocker, *Manual de*

*terapia de conducta: Tomo I*. (4ª ed.), 589-663. Dykinson.

Villar, J. (dir.), Ares, J. (coord.), Ardid, T., Barón, F., Calvo, G., Estraviz, M., Fernández, C., Facio,

Á., García, A., Gil, S., González, P., Núñez, J., Otero, M., Rodríguez, C., Rodríguez, A.,

Rodríguez, B., San-Martín, J., Torres, L., & Vaquerizo, D. (2007). *Plan Galego de Coidados*

*Paliativos*. Xunta de Galicia, Consellería de Sanidade, Servizo Galego de Saúde.

<https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF1-277.pdf>

- von Heymann-Horan, A., Bidstrup, P., Guldin, M., Sjøgren, P., Andersen, E. A. W., von der Maase, H., Kjellberg, J., Timm, H., & Johansen, C. (2018). Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. *British Journal of Cancer*, *119*(11), 1307-1315. <https://doi.org/10.1038/s41416-018-0193-8>
- von Heymann-Horan, A., Bidstrup, P. E., Johansen, C., Rottmann, N., Andersen, E. A. W., Sjøgren, P., von der Maase, H., Timm, H., Kjellberg, J., & Guldin, M. (2019). Dyadic coping in specialized palliative care intervention for patients with advanced cancer and their caregivers: Effects and mediation in a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, *28*(2), 264-270. <https://doi.org/10.1002/pon.4932>
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Back I. (2008). *Manual Oxford de cuidados paliativos*. Biblioteca Aula Médica.

# Índice de tablas

<b>Tabla 1.</b> Características y objetivos de los cuidados paliativos según la OMS .....	6
<b>Tabla 2.</b> Potenciales alteraciones del cuidador informal durante la atención paliativa a su familiar.....	10
<b>Tabla 3.</b> Búsqueda bibliográfica efectuada en las diferentes bases de datos .....	15
<b>Tabla 4.</b> Esquema del plan de intervención .....	42

# Índice de figuras

**Figura 1.** Componentes clave de la definición de cuidados paliativos de la OMS..... 11

**Figura 2.** Diagrama PRISMA con el proceso de selección de estudios para la presente revisión (según el modelo de Haddaway, Page, Pritchard y McGuinness, 2022)..... 17

# Anexos

## **Anexo 1**

Tabla de las medidas específicas en los planes, los programas y las estrategias de las CC. AA. y ciudades autónomas para identificar y/o reducir el riesgo de fatiga de la persona cuidadora principal (sobrecarga del cuidador).

<b>CC. AA.</b>	<b>Tipo(s) de medida(s)</b>
Andalucía	Plan de Registro Familiar para personas cuidadoras de más de 65 años y personas con discapacidad.
Aragón	Protocolo específico de valoración sociofamiliar.
Principado de Asturias	Talleres de ayuda para cuidadores.
Islas Baleares	Talleres de ayuda para cuidadores. Enfermera gestora de casos.
Canarias	En la práctica la detección de la fatiga de los familiares se realiza a través de la evaluación clínica que realizan los profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos –cuando se dispone– y trabajador social). Si se detecta esta necesidad, interviene la trabajadora social, activando los recursos disponibles.
Castilla y León	Valoración integral y de sobrecarga del cuidador. Plan de acción y seguimiento. Plan de cuidados de la persona cuidadora. Contacto con las asociaciones de pacientes.
Castilla-La Mancha	Realizan una valoración integral de la familia. Patrones funcionales de salud: emocionales, despistaje de alteraciones, de ánimo y autoestima, sociofamiliares, valoración de la calidad de vida.
Cataluña	Dispone de un número de plazas de ingreso denominadas

---

CC. AA.	Tipo(s) de medida(s)
	“Programa RESPIR”, plazas destinadas para situaciones de sobrecarga o imposibilidad de atención a la persona enferma. La valoración de sobrecarga del cuidador está reglada en la valoración geriátrica integral periódica de los pacientes en programa ATDOM de atención primaria y en lo de los equipos de cuidados paliativos y geriátricos de la comunidad.
Comunitat Valenciana	<i>Guía de atención a personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario</i> (2014).
Extremadura	Realiza diagnósticos de necesidades sociales y psicológicas del cuidador principal: Zarit (Escala de sobrecarga del cuidador), mini Zarit, voluntariado específico para aliviar la sobrecarga, talleres para cuidadores con asociaciones.
Galicia	Talleres de ayuda para cuidadores y pacientes.
Comunidad de Madrid	Protocolo y guía de atención integral a las personas cuidadoras de pacientes dependientes.
Región de Murcia	Talleres de ayuda para cuidadores.
Comunidad Foral de Navarra	Realizan una valoración integral de la familia. Patrones funcionales de salud: emocionales, despistaje de alteraciones, de ánimo y autoestima, sociofamiliares, valoración de la calidad de vida.
La Rioja	El equipo psicosocial y médico evalúan de forma individualizada la fatiga de la persona cuidadora y toman medidas oportunas.

---

---

<b>CC. AA.</b>	<b>Tipo(s) de medida(s)</b>
País Vasco	Plan de cuidados. Impulsando modelos de respiro. Se está trabajando la Estrategia Sociosanitaria de Apoyo a las familias cuidadoras 2021-2024.
Melilla	El objetivo fundamental de la atención del ESAD (Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte) de paliativos es la atención integral de paciente y familia. En todos los casos se realiza una evaluación integral, que incluye valoración social, psicológica y espiritual. En el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria cuentan con una trabajadora social que colabora estrechamente con el equipo en este sentido. Evalúa, informa y colabora con las familias. A nivel psicológico, el equipo cuenta con una psicóloga que trabaja con pacientes-familia.

---

*Nota:* Adaptado de Peralta et al. (2023).

## Anexo 2

Tabla-resumen de los estudios revisados

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Applebaum et al. (2020)	Evaluar la aceptación y eficacia de la terapia de regulación emocional adaptada a la experiencia de los cuidadores informales de pacientes con cáncer incurable. Estudio sin grupo control con evaluación pre-post.	N: 31 Mujeres (87,1%), de raza blanca (77%) Media de edad: 54,45 años (D.T. = 11,14). El 61,3% es cónyuge o pareja, el 19,4% son hijos y el 16,1% son progenitores del paciente. País: EE. UU.	Ocho sesiones semanales de 1 hora de duración en formato individual con tareas intersesión: <u>Sesión 1:</u> Introducción a la terapia de regulación de las emociones (automonitoreo). <u>Sesión 2:</u> Regulación de la atención (orientar y permitir). <u>Sesión 3:</u> Regulación metacognitiva de las emociones (distanciamiento y reencuadre valiente/compasivo). <u>Sesión 4:</u> Respuesta regulatoria <i>in situ</i> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>Síntomas de depresión y ansiedad: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> <li>Pensamientos negativos perseverantes (rumiación: <i>Ruminative Response Scale</i>; preocupación: <i>Penn State Worry Questionnaire</i>)</li> <li>Déficit de regulación de las emociones (<i>Difficulties in Emotion Regulation Scale</i> y <i>Five Facet Mindfulness Questionnaire</i>)</li> </ul>	Reducción significativa de sintomatología depresiva y ansiosa, pensamientos negativos perseverantes y déficits de regulación de las emociones del grupo experimental en comparación con el grupo control. Mejora de las habilidades de regulación de las emociones de los

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Applebaum et al. (2020)			<p><u>Sesiones 5-7</u>: Ser proactivo (exposición en imaginación y en vivo a acciones deseadas y valoradas).</p> <p><u>Sesión 8</u>: Consolidación de logros y prevención de recaídas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sobrecarga del cuidador: CRA (<i>Caregiver Reaction Assesment</i>)</li> </ul>	participantes del grupo experimental en comparación con el grupo control.
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Buck et al. (2020)	Determinar si la terapia de resolución acelerada es eficaz en el tratamiento del duelo complejo tras fallecimiento de la	<p>N: 54</p> <p>Experimental n = 32</p> <p>Control n = 22</p> <p>Mujeres (85,2%) de raza blanca</p>	Cuatro sesiones en formato individual de 1 hora de duración. Las sesiones incluyen etapas de exposición / recuerdo, reducción o eliminación del malestar de origen somático y reescritura /	<ul style="list-style-type: none"> <li>Duelo complejo: ICG (<i>Inventory of Complicated Grief</i>)</li> <li>Sospecha de trastorno de estrés postraumático: <i>PTSD Checklist</i> (del DSM-5)</li> </ul>	Disminución estadísticamente significativa de los síntomas de duelo complejo, de sintomatología sospechosa de

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Buck et al. (2020)	<p>persona a cargo, el posible diagnóstico de trastorno de estrés postraumático y la depresión en los cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos.</p> <p>Ensayo clínico aleatorizado con intervención inmediata y control en lista de espera de cuatro semanas, con evaluación pre-post</p>	<p>(92,6%)</p> <p>Media de edad: 68,7 años (D.T. = 7,2).</p> <p>País: EE. UU.</p>	<p>resolución para visualizar un futuro más positivo.</p> <p>Se guía a los participantes a través de una exposición en imaginación con movimientos oculares I-D mientras se concentran en la historia a medida que esta va surgiendo.</p> <p>Se presta atención a todas las sensaciones, emociones y pensamientos experimentados en el momento. No se pide a los participantes que verbalicen, sino que visualicen eventos o series de eventos hasta que puedan recordarlos sin angustia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Depresión: CESD (<i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale</i>)</li> </ul>	<p>trastorno de estrés postraumático y de síntomas de depresión en el grupo experimental en comparación con el grupo control.</p>

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Davis et al. (2020)	Determinar la viabilidad y eficacia de una intervención basada en la terapia de aceptación y compromiso en su modalidad de autoayuda para facilitar el duelo por el fallecimiento de la persona a cargo y aliviar el malestar psicológico en los cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados	N: 106 Experimental n = 53 Control n = 53 Mujeres (73%) Media de edad: 58,39 años (D.T. = 12,9). El 40% es cónyuge o pareja y el 27% son hijos del paciente. País: Australia	El grupo experimental recibe el tratamiento habitual más un material de autoayuda (folleto) y soporte telefónico, mientras que el grupo control recibe el tratamiento habitual para estos casos. Con el folleto se pretende que los cuidadores aprendan habilidades para gestionar los pensamientos y sentimientos difíciles, y emprendan acciones basadas en valores. Incluye psicoeducación y ejercicios experienciales de atención plena ( <i>mindfulness</i> ). El objetivo de la llamada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Duelo prolongado: PG-13 (<i>Prolonged Grief Scale</i>)</li> <li>• Síntomas de depresión y ansiedad: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> </ul>	Se observa un cambio significativo en comparación con el malestar psicológico (ansiedad y depresión) del grupo experimental en comparación con el grupo control.  No se aprecian diferencias significativas en las puntuaciones de duelo en comparación con el grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Davis et al. (2020)	paliativos. Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-, durante (1 mes) y post-tratamiento.		telefónica es brindar apoyo para la comprensión y puesta en práctica del material de autoayuda.		
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2020)	Determinar el impacto de una intervención temprana de cuidados paliativos de telesalud en la calidad de vida, el estado de ánimo y	N: 158 Experimental n = 82 Control n = 76 Mujeres (85,3%) de raza negra (51,75%)	Cuatro sesiones telefónicas semanales de apoyo psicosocial y de resolución de problemas de entre 20 y 60 minutos de duración en formato individual, facilitadas por una enfermera, más un seguimiento mensual durante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida (<i>Bakas Caregiver Outcomes Scale</i>)</li> <li>• Síntomas de depresión y ansiedad: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> <li>• Sobrecarga del cuidador</li> </ul>	No se aprecia una mejoría estadísticamente significativa en la calidad de vida, el estado de ánimo (ansiedad y depresión), la

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2020)	la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con insuficiencia cardíaca en fase avanzada o terminal, en comparación con la atención habitual.  Ensayo clínico aleatorizado.	Media de edad: 57,9 años (D.T. = 11,6).  El 70,95% es cónyuge o pareja del paciente.  País: EE. UU.	doce meses.  El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.	<i>(Montgomery-Borgatta Caregiver Burden scales)</i>  • Salud general ( <i>PROMIS Global Health</i> )	sobrecarga del cuidador ni la salud general en el grupo experimental en comparación con el grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Kühnel et al. (2020)	Determinar la efectividad de la intervención con terapia conductual existencial abreviada en comparación con una intervención psicológica no directiva en los niveles de depresión (objetivo principal) y en los niveles de ansiedad, malestar psicológico subjetivo, afecto positivo y negativo,	N: 193 Experimental n = 95 Control n = 98 Mujeres (64,1%) Media de edad: 54,55 años (D.T. = 14,1). El 39,45% es cónyuge o pareja, el 36,9% son progenitores y el 7% son hermanos del paciente. País: Alemania	<i>Tratamiento:</i> Dos sesiones de 45-60 minutos en formato individual. <u>Sesión 1:</u> psicoeducación sobre atención plena, exploración corporal, ejercicio de respiración consciente, respuesta a preguntas y motivación para hacer <i>mindfulness</i> a diario. <u>Sesión 2:</u> psicoeducación sobre el significado psicológico de los recursos, estímulo para expresar áreas y actividades de fortalecimiento, ejercicio en imaginación abordando los	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depresión (<i>Patient Health Questionnaire</i>)</li> <li>• Sospecha de trastorno de ansiedad generalizado (<i>Generalised Anxiety Disorder Questionnaire</i>)</li> <li>• Malestar subjetivo (<i>National Comprehensive Cancer Network's Distress Thermometer</i>)</li> <li>• Afecto positivo y negativo (<i>Positive and Negative Affect Schedule</i>)</li> <li>• Satisfacción vital (<i>Satisfaction with Life Scale</i>)</li> <li>• Calidad de vida (<i>WHO</i></li> </ul>	No se observan diferencias estadísticamente significativas en los niveles de depresión entre el grupo experimental y el grupo control. Los resultados en cuanto a los objetivos secundarios del estudio tampoco son estadísticamente significativos entre ambos grupos.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Kühnel et al. (2020)	satisfacción vital y calidad de vida (objetivos secundarios) de los cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos.  Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.		cinco sentidos, respuesta a preguntas y motivación para practicar la respiración consciente.  <i>Control:</i> aceptación, congruencia y comprensión empática para apoyar a los cuidadores informales en un entorno paliativo.	<i>Quality of Life Questionnaire)</i>	

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Milbury et al. (2020)	Determinar la viabilidad de una intervención de meditación en pareja mediante videoconferencia y compararla con una intervención de apoyo expresivo para determinar si hay mejoría o no en el ámbito psicoespiritual de los cuidadores informales de pacientes con cáncer que reciben	N: 75 Experimental 1 (meditación) n = 26 Experimental 2 (apoyo expr.) n = 24 Control n = 25 Mujeres (52%), de raza blanca (79%) Media de edad: 63,57 años (D.T. = 10,04). El 100% es cónyuge o	Cuatro sesiones semanales de 1 hora de duración por FaceTime en formato de pareja. <u>Meditación en pareja</u> : Técnicas de meditación de atención plena ( <i>mindfulness</i> ). Dos meditaciones centradas en la interconexión y los sentimientos de compasión. Reflexión sobre cosas, momentos y personas por las que sienten gratitud. Hoja de trabajo de valores. Ejercicio para identificar valores fundamentales. <u>Apoyo expresivo</u> : Se analizan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expresión emocional: análisis lingüísticos mediante el <i>Linguistic Inquiry and Word Count</i> de las categorías de ansiedad, tristeza, ira y emociones positivas.</li> <li>• Síntomas depresivos: CES-D (<i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale</i>)</li> <li>• Síntomas de estrés: IES (<i>Impact of Events Scale</i>)</li> <li>• Bienestar espiritual (<i>Functional Assessment of Cancer Therapy–Spiritual Well-Being</i>)</li> </ul>	Se observa una disminución estadísticamente significativa de los síntomas depresivos entre los participantes del grupo de meditación en pareja en comparación con el grupo de apoyo expresivo y el grupo control. No se observa ningún efecto estadísticamente significativo con respecto a la

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Milbury et al. (2020)	cuidados paliativos. Ensayo clínico aleatorizado con tres grupos (1. intervención de meditación en pareja, 2. intervención de apoyo expresivo y 3. control) con evaluación pre-post.	pareja del paciente. País: EE. UU.	las preocupaciones relacionadas con el cáncer (comunicación con el personal sanitario; atención a familiares y amigos; problemas de cuidado, etc.) y otras inquietudes.  <u>Control</u> : El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.	<i>Scale)</i>	síntomatología depresiva en los participantes del grupo de apoyo expresivo en comparación con el grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Tan et al. (2020)	Estudiar el efecto de una única sesión de 20 minutos de respiración consciente sobre el nivel percibido de sufrimiento, junto con los cambios en la puntuación del índice biespectral (BIS) en cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos.  Ensayo clínico aleatorizado con	N: 40 Experimental n = 20 Control n = 20  Mujeres (67,5%)  Media de edad: 45 años (D.T. = 15,09).  El 50% es cónyuge o pareja, el 47,5% son progenitores y el 2,5% son hijos del paciente.  País: Malasia	Sesión única de respiración consciente guiada de 20 minutos de duración en formato grupal.  Se indica a los participantes del grupo experimental que relajen el cuerpo, cierren los ojos y centren la atención en la respiración. Se les interrumpe en el minuto 5 para medir los resultados y luego se les indica que continúen centrando la atención en la respiración hasta el minuto 20.  Los participantes asignados al grupo control reciben la	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nivel de sufrimiento percibido (<i>Suffering Pictogram</i>)</li> <li>Niveles de consciencia: BIS (<i>Bispectral Index Score</i>)</li> </ul>	Se aprecia una disminución de la puntuación de los niveles de sufrimiento y en las puntuaciones del BIS estadísticamente significativa del grupo experimental en comparación con el grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Tan et al. (2020)	evaluación pre-post.		atención habitual en estos casos, consistente en una sesión de escucha de apoyo de 20 minutos mediante entrevista semiestructurada y escucha ininterrumpida.		
Petursdottir et al. (2019)	Evaluar la efectividad de una intervención de conversación terapéutica multicomponente de dos sesiones dirigida a los	N: 48 Mujeres (60,4%) Media de edad: más de 60 años. El 80,8% es cónyuge o pareja, y el	Programa FAMSOTC: Dos sesiones semanales de 60-90 minutos de duración en formato individual. La intervención se centra en los dominios cognitivo, afectivo y conductual de la experiencia de los familiares dirigida por una	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo percibido: ICE-FPSQ (<i>Iceland Family Perceived Support Questionnaire</i>)</li> <li>• Depresión y ansiedad: DASS (<i>Depression Anxiety Stress Scale</i>)</li> <li>• Sobrecarga del cuidador:</li> </ul>	La puntuación de los síntomas de depresión y los de ansiedad de los cuidadores al final de la intervención carece de significación estadística en

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Petursdottir et al. (2019)	cuidadores informales de pacientes con cáncer en etapa avanzada/final durante la atención paliativa domiciliaria continua. Diseño pre-experimental de un solo grupo con evaluación pre-post.	11,5% son hijos del paciente. País: Islandia	enfermera que adapta los componentes de la intervención a la percepción que se tiene de la situación. El objetivo es reequilibrar el sistema familiar mejorando su capacidad para tolerar y afrontar la compleja experiencia de la trayectoria de la enfermedad. Para generar un contexto de curación se emplea un enfoque de colaboración, una actitud respetuosa y escuchar a los participantes sin juzgarlos.	BASC ( <i>Brief Assessment Scale for Caregivers</i> )	comparación con la obtenida en la evaluación inicial. Se obtiene una puntuación total estadísticamente más baja de estrés en comparación con la evaluación inicial. Disminución significativa en la carga percibida por los cuidadores y en la puntuación total del impacto personal negativo.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
von Heymann-Horan et al. (2019)	Determinar si una intervención de cuidados paliativos especializados y una intervención psicológica de pareja mejoran el afrontamiento diádico en pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores informales y si los aspectos de dicho afrontamiento mediaron o no en los efectos	N: 258 cuidadores Experimental n = 139 Control n = 119 Mujeres (64%) Media de edad: 61,5 años (D.T. = 12,5). El 78,5% es cónyuge o pareja y el 13,5% son hijos del paciente. País: Dinamarca	Intervención en formato de pareja que consiste en trasladar el tratamiento oncológico del hospital al domicilio en la forma de cuidados paliativos especializados con el objetivo de disminuir los fallecimientos en el hospital y que se produzcan en su hogar en mayor medida, aumentando así el tiempo que lo pacientes pasan en casa. Se reciben cuidados paliativos especializados según las necesidades, comenzando con una charla sobre atención domiciliaria, más una	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedad y depresión (subescalas de ansiedad y depresión de la <i>Symptom Checklist-92</i> y la <i>Relationship Ladder</i>)</li> <li>• Comunicación y afrontamiento (subescalas de comunicación y afrontamiento del <i>Dyadic Coping Inventory</i>)</li> </ul>	Se observan niveles significativamente más altos de afrontamiento común por parte de las parejas del grupo experimental en comparación con las del grupo control. A pesar de que la intervención aumenta significativamente la comunicación sobre el estrés en las parejas o cónyuges del paciente del grupo experimental en

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
von Heymann-Horan et al. (2019)	significativos de la intervención sobre la ansiedad y la depresión de los cuidadores.  Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.		intervención diádica integrada en la intervención de cuidados paliativos especializados hasta el duelo temprano.  Intervención manualizada (media de 4 sesiones de terapia fenomenológica existencial) sobre cómo afrontar el cáncer, disminuir el malestar psicológico y aumentar la flexibilidad adaptativa.  El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.		comparación con el grupo control, no se observa efecto alguno sobre los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Mosher et al. (2018)	Determinar si un componente de ayuda entre pares de una intervención en habilidades de afrontamiento conduce a un mejor sentido de la vida y a una mayor paz en los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado. Ensayo clínico aleatorizado con dos tipos de intervención y	N: 50 Experimental n = 25 Control n = 25 Mujeres (65%) Media de edad: 53,86 años (D.T. = 13,67). El 88% es de raza blanca y el 76% es cónyuge o pareja del paciente. País: EE. UU.	Cinco sesiones telefónicas semanales de 1 hora de duración en formato de pareja. <u>Experimental</u> : Las parejas preparan un folleto sobre la calidad de vida para otros pacientes y cuidadores. Se facilita un CD con ejercicios de relajación. Tras la cuarta sesión, cada pareja recibe los folletos editados y los revisan. En la quinta sesión se pide que analicen el uso de las habilidades durante las últimas dos semanas. Luego se les pide un consejo final sobre cómo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentido de la vida/paz: FACIT (<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale</i>)</li> <li>• Fatiga, dolor, ansiedad, depresión y funcionamiento social: subescalas correspondientes del PROMIS (<i>Patient Reported Outcomes Measurement Information System</i>)</li> <li>• Estrés: <i>Distress Thermometer</i></li> <li>• Autoeficacia del</li> </ul>	Se observa un efecto positivo estadísticamente significativo sobre el sentido de la vida y la paz en el grupo experimental en comparación con el grupo control a lo largo de la intervención, si bien al finalizar esta, en el grupo control se aprecia un aumento positivo estadísticamente significativo en

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Mosher et al. (2018)	evaluación pre-post.		afrentar el cáncer.  <u>Control:</u> Las parejas analizan los mismos temas, pero no crean un folleto. Reciben idéntica información y el CD con ejercicios de relajación. En vez de dar consejos a otros, se centran en la utilidad de las habilidades para sí mismos.	afrentamiento de situaciones difíciles: MOCS ( <i>Measure of Current Status</i> )	comparación con la evaluación previa al tratamiento.  No se observan cambios en los niveles de ansiedad y depresión
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
von Heymann-Horan et al. (2018)	Evaluar los efectos de los cuidados paliativos especializados y la intervención	N: 258 cuidadores Experimental n = 139 Control n = 119	Intervención en formato de pareja que consiste en trasladar el tratamiento oncológico del hospital al domicilio en la forma de cuidados paliativos	• Ansiedad y depresión: subescalas de ansiedad y depresión de la SCL-92 ( <i>Symptom Checklist-92</i> )	Entre los cuidadores del grupo experimental se observan síntomas de ansiedad y de

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
von Heymann-Horan et al. (2018)	psicológica de pareja sobre la ansiedad y la depresión de los cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos. Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.	Mujeres (64%) Media de edad: 61,5 años (D.T. = 12,5). El 78,5% es cónyuge o pareja y el 13,5% son hijos del paciente. País: Dinamarca	especializados con el objetivo de disminuir los fallecimientos en el hospital y que se produzcan en su hogar en mayor medida, aumentando así el tiempo que lo pacientes pasan en casa. La intervención psicológica manualizada se dirige a la pareja paciente-cuidador con el objetivo de disminuir el estrés en ambos. Las sesiones se basan en la terapia fenomenológica existencial con el objetivo de ayudar a las diadas a adaptarse con flexibilidad explorando formas		depresión significativamente menores durante la evaluación al término del tratamiento comparación con el grupo control. Estos valores permanecen e incluso tras la muerte del familiar-paciente a su cargo.

---

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
von Heymann-Horan et al. (2018)			alternativas de relacionarse con su situación y entre sí, e identificando aspectos inflexibles o rígidos de su visión del mundo. 2 sesiones iniciales más sesiones adicionales a petición según estado de salud mental. Tras la muerte del paciente, 1-2 sesiones más para el cuidador para trabajar el duelo.  El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.		

---

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
El-Jawahri et al. (2017)	Determinar los efectos de los cuidados paliativos integrados tempranos en la calidad de vida y el estado de ánimo de los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos. Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.	N: 275 Experimental n = 137 Control n = 138 Mujeres (69,1%) Media de edad: 57,35 años (D.T. = 13,6). El 92,75% es de raza blanca. El 66,95% es cónyuge o pareja y el 18,55% son hijos del paciente.	Sesiones mensuales en formato individual. Los cuidadores informales se reúnen con el personal médico de cuidados paliativos a partir de las cuatro semanas posteriores a inscribirse en la intervención y al menos una vez al mes hasta el fallecimiento del paciente. La intervención en psicoeducación puede realizarse o continuarse teléfono cuando la visita en persona no es viable. En cada visita se tratan temas como el abordaje de los síntomas de los pacientes,	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedad y depresión: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> <li>• Estado de ánimo y calidad de vida: SF-36 (<i>Medical Health Outcomes Survey Short-Form</i>)</li> </ul>	Los cuidadores del grupo experimental tienen un estrés psicológico total significativamente menor, con puntuaciones en las subescalas de síntomas de depresión y ansiedad mucho más bajas que los cuidadores del grupo control. No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
El-Jawahri et al. (2017)		País: EE. UU.	mejorar los esfuerzos de afrontamiento, establecer una buena relación, comprensión de la enfermedad y el pronóstico, ayudar con las decisiones de tratamiento, planificar la atención anticipada, etc.		calidad de vida en el grupo experimental en comparación con el grupo control a lo largo de la intervención, ni entre las evaluaciones pre-post de cada grupo.
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Carson et al. (2016)	Determinar si las reuniones de apoyo emocional e informativas dirigidas por médicos de	N: 365 Experimental n = 184 Control n = 181 Mujeres (65,5%)	<i>Intervención</i> Dos sesiones estructuradas en formato grupal con cuidadores informales dirigidas por especialistas en cuidados paliativos más la entrega de un	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansiedad y depresión: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> <li>• Sospecha de trastorno de estrés postraumático: IES-R (<i>Impact of Events</i>)</li> </ul>	No se observan diferencias estadísticamente significativas en los síntomas de ansiedad y depresión entre los

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Carson et al. (2016)	<p>cuidados paliativos mejoran la sintomatología de ansiedad y depresión entre los cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos.</p> <p>Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.</p>	<p>Media de edad: 57,5 años.</p> <p>El 62% es de raza blanca y el 25% de raza negra.</p> <p>El 40,5% es cónyuge o pareja, el 32,5% son hijos y el 13,5% son progenitores del paciente.</p> <p>País: EE. UU.</p>	<p>folleto informativo.</p> <p><i>Control</i></p> <p>Entrega de un folleto informativo más las reuniones rutinarias con familiares/cuidadores en este tipo de casos.</p>	<i>Scale-Revised)</i>	<p>cuidadores del grupo experimental y los del grupo control.</p> <p>Al final del tratamiento se observa una mayor presencia de sintomatología relacionada con el trastorno de estrés postraumático en el grupo experimental que en el grupo control.</p>

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2016)	Evaluar los síntomas depresivos y las puntuaciones en duelo por el fallecimiento de la persona a cargo en cuidadores informales después de la muerte de sus familiares tras una intervención temprana de cuidados paliativos en comparación con los cuidadores informales del grupo control, que	N: 122 Experimental n = 61 Control n = 61 Mujeres (84,1%), de raza blanca (93%) Media de edad: 61,6 años (D.T. = 10,1). El 81,8% es cónyuge o pareja del paciente. País: EE. UU.	Programa <i>ENABLE III</i> . Tres sesiones semanales de psicoeducación telefónica en formato individual. <u>Sesión 1</u> : cómo ser un cuidador. <u>Sesión 2</u> : el autocuidado del cuidador. <u>Sesión 3</u> : se revisa la comunicación y la toma de decisiones. Los cuidadores reciben llamadas de control mensuales para reforzar el contenido anterior. Los cuidadores de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depresión: CESD (<i>Center for Epidemiological Study-Depression scale</i>)</li> <li>• Duelo: PG-13 (<i>Prigerson Inventory of Complicated Grief-Short Form</i>)</li> </ul>	No se observan diferencias estadísticamente significativas en sintomatología depresiva ni en afrontamiento del duelo entre el grupo experimental y el grupo control al término de la intervención.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2016)	recibió dichos cuidados paliativos en la misma intervención, pero con carácter tardío.		que fallecen reciben una llamada de pésame entre 2 y 4 semanas después de la muerte del paciente donde se aborda el proceso de duelo.		
	Ensayo clínico aleatorizado con grupo experimental (intervención temprana) y grupo control (intervención habitual a las 12 semanas) y evaluación pre-post.				

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Holm et al. (2016)	Evaluar los efectos a corto y largo plazo de una intervención psicoeducativa grupal que pretende aumentar la preparación para dispensar atención a pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios especializados por parte de los cuidadores informales de	N: 194 Experimental n = 98 Control n = 96 Mujeres (66,45%) Media de edad: 61,5 años (D.T. = 13,85). El 48,4% es cónyuge o pareja, y el 34,6% son hijos del paciente. País: Suecia	Tres sesiones semanales de dos horas de duración en formato grupal. Programa manualizado (Andershed & Ternstedt, 2001) en el que se abordan temas como: los diagnósticos paliativos y el alivio de síntomas, los cuidados diarios y los problemas de nutrición, así como cuestiones existenciales y de apoyo. Tanto el grupo control como el de intervención reciben el apoyo paliativo habitual para estos casos, que incluye el	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparación del cuidador (<i>Preparedness for Caregiving Scale</i>)</li> <li>• Competencia del cuidador (<i>Caregiver Competence Scale</i>)</li> <li>• Recompensas del cuidado (<i>Rewards of Caregiving Scale</i>)</li> <li>• Sobrecarga del cuidador: (<i>Caregiver Burden Scale</i>)</li> <li>• Salud percibida (<i>Health Index</i>)</li> <li>• Ansiedad y depresión: HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>)</li> </ul>	Se aprecian niveles de preparación y de autopercepción de la competencia del cuidador significativamente mayores en el grupo experimental en comparación con el grupo control. No se observan efectos estadísticamente significativos sobre la competencia o las recompensas por brindar cuidados, la

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Holm et al. (2016)	dichos pacientes. Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.		apoyo práctico y emocional del cuidado diario del paciente y oportunidades de apoyo individual, así como charlas informativas.		carga del cuidador, la salud, la ansiedad o la depresión entre ambos grupos.
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Badr et al. (2015)	Evaluar la eficacia de una intervención psicosocial en cuidadores informales de pacientes con cáncer de pulmón en estado avanzado en el ámbito del	N: 39 Experimental n = 20 Control n = 19 Mujeres (69%) Media de edad: 51,1 años (D.T. = 10,24).	Seis sesiones semanales de 1 hora de duración en formato de pareja. Se crean manuales estandarizados y personalizados para pacientes y cuidadores, que se dividen en seis secciones: (1) cuidado personal, (2) estrés y	<ul style="list-style-type: none"> <li>Depresión y ansiedad: PROMIS (<i>Patient Reported Outcomes Measurement Information System short-form depression measure</i>)</li> <li>Sobrecarga del cuidador (<i>Zarit Burden Interview</i>)</li> </ul>	Se aprecian reducciones significativas en las puntuaciones medias de depresión, ansiedad y sobrecarga del cuidador en el grupo experimental en comparación con el

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Badr et al. (2015)	funcionamiento psicológico (ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador) siguiendo el modelo de la teoría de la autodeterminación aplicada a los cuidados paliativos. Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.	El 85% es de raza blanca. El 51% es cónyuge o pareja y el 31% son hijos del paciente. País: EE. UU.	afrontamiento, (3) manejo de síntomas, (4) comunicación efectiva, (5) resolución de problemas y (6) mejora de las relaciones. Se revisan las tareas y el contenido del manual cada semana, se guía a los participantes a través de las actividades de la sesión y se asignan las tareas de la semana siguiente para reforzar la práctica de las habilidades enseñadas. El grupo control recibe el tratamiento habitual.		grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2015)	Determinar el efecto del inicio temprano <i>versus</i> tardío de una intervención de cuidados paliativos en cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos sobre la calidad de vida, la depresión y la sobrecarga del cuidador.  Ensayo clínico	N: 122 Experimental n = 61 Control n = 61 Mujeres (84,1%), de raza blanca (93%) Media de edad: 61,6 años (D.T. = 10,1). El 81,8% es cónyuge o pareja del paciente. País: EE. UU.	Programa <i>ENABLE III</i> . Tres sesiones telefónicas semanales de 30 minutos de duración en formato de pareja e individual (si fallece el paciente). Se asigna una enfermera a los pacientes y cuidadores para fomentar el intercambio de sentimientos. Se realiza seguimiento telefónico una vez al mes.  Si el paciente fallece durante el estudio, las enfermeras realizan una llamada para dar el pésame y tratar el abordaje del duelo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida: CQOL-C (<i>Caregiver Quality of Life Scale–Cancer</i>)</li> <li>• Depresión: CESD (<i>Center for Epidemiological Study-Depression scale</i>)</li> <li>• Sobrecarga del cuidador: MBCB (<i>Montgomery–Borgatta Caregiver Burden</i>)</li> </ul>	Se observan puntuaciones en depresión significativamente menores en el grupo experimental en comparación con el grupo control.  No se aprecian diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida ni en la subescala de sobrecarga del cuidador de ambos

---

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Dionne-Odom et al. (2015)	aleatorizado con grupo de experimental (intervención temprana) y grupo control (intervención a las 12 semanas) y evaluación pre-post.				grupos.  En cuanto a los cuidadores cuyos familiares a cargo (pacientes) fallecieron durante el tratamiento, se observan mejores puntuaciones en el grupo experimental en cuanto a depresión y carga de estrés, pero no son significativas en cuanto a calidad de vida, carga objetiva ni carga de la demanda en comparación con el grupo control.

---

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Hudson et al. (2015)	<p>Evaluar una intervención psicoeducativa individualizada destinada a mitigar el estrés de los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos domiciliarios.</p> <p>Ensayo clínico aleatorizado con dos grupos de intervención y</p>	<p>N: 298</p> <p>Experimental 1 n = 57</p> <p>Experimental 2 n = 93</p> <p>Control = 148</p> <p>Mujeres (70,8%)</p> <p>Media de edad: 59 años (D.T. = 13,9).</p> <p>El 54% es cónyuge o pareja, el 24% son progenitores y el 13% son hijos del</p>	<p><i>Intervención</i></p> <p>Tratamiento habitual más intervención psicoeducativa con información y recursos personalizados para promover el bienestar psicológico del cuidador. La intervención se realiza telefónicamente en dos versiones:</p> <p><u>Intervención 1</u>: consiste en una visita y tres llamadas telefónicas</p> <p><u>Intervención 2</u>: consiste en dos visitas y dos llamadas telefónicas.</p> <p>Para ambos grupos, el primer</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estrés: GHQ (General Health Questionnaire)</li> </ul>	<p>Tras la muerte del familiar a su cargo (paciente), las puntuaciones de estrés de los cuidadores de los grupos experimentales son significativamente menores que las del grupo control, siendo significativamente más bajas en el grupo experimental 1.</p>

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Hudson et al. (2015)	grupo control, y evaluación pre-post.	paciente. País: Australia	<p>contacto es una visita en persona y, en el grupo de intervención 2, el contacto final también cuenta con una visita domiciliaria.</p> <p><i>Control</i></p> <p>El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.</p>		

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
DuBenske et al. (2014)	Determinar si el programa <i>Comprehensive Health Enhancement Support System</i> (sistema web de información, comunicación y asesoramiento sobre el cáncer de pulmón) es apto para informar del impacto en la sobrecarga, la disrupción y el estado de ánimo de	N: 285 Experimental n = 144 Control n = 141 Mujeres (68,3%) Media de edad: 55,56 años (D.T. = 12,53). El 71,95% es cónyuge o pareja del paciente. País: EE. UU.	<i>Intervención</i> Además del tratamiento estándar habitual en estos casos, los participantes reciben un portátil y acceso al sitio web sobre cáncer de pulmón del sistema CHES. Allí tienen (1) acceso rápido y organizado a la información; (2) un canal de comunicación y apoyo con pares, expertos y redes sociales; y (3) un entrenador interactivo que recopila información del usuario, aplica algoritmos o reglas de toma de decisiones y ofrece comentarios relevantes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sobrecarga del cuidador y disrupción: CQOLI-C (<i>Caregiver Quality of Life – Cancer Scale</i>)</li> <li>• Ansiedad, depresión e ira: SV-POMS (<i>Short Version Profile of Mood States</i>)</li> <li>• Percepción del estrés: ESAS (<i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i>)</li> </ul>	Los cuidadores del grupo experimental presentan puntuaciones medias significativamente más bajas de sobrecarga y estado de ánimo (ansiedad y depresión) negativo que los del grupo control al finalizar la intervención.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
DuBenske et al. (2014)	<p>los cuidadores informales de pacientes con cáncer de pulmón avanzado que reciben cuidados paliativos en comparación con consultar en internet una lista de sitios web recomendados sobre dicha enfermedad.</p> <p>Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.</p>		<p><i>Control</i></p> <p>Atención habitual en estos casos más un portátil con acceso a internet y una lista de sitios web sobre cáncer de pulmón y cuidados paliativos basada en recomendaciones médicas estándar.</p>		

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Fegg et al. (2013)	Investigar la viabilidad de la terapia conductual existencial en cuidadores informales de pacientes que reciben cuidados paliativos y su efectividad con respecto al estrés y la calidad de vida. Ensayo clínico aleatorizado con cinco evaluaciones: base, pretest, a los 3 y 12 meses, y	N: 160 Experimental n = 81 Control n = 79 Mujeres (69,9%) Media de edad: 54,5 años (D.T. = 13.2). El 61,7% es cónyuge o pareja y el 26,3% son hijos del paciente. País: Alemania	Seis sesiones con una duración total de 22 horas en formato grupal: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sesión 1</u>: Conocimiento e introducción al <i>mindfulness</i>.</li> <li>• <u>Sesión 2</u>: Muerte, duelo y <i>mindfulness</i>.</li> <li>• <u>Sesión 3</u>: Activar recursos y encontrarle sentido a la situación.</li> <li>• <u>Sesión 4</u>: Autocuidado y manejo del estrés.</li> <li>• <u>Sesión 5</u>: Valores personales para la (re)orientación.</li> <li>• <u>Sesión 6</u>: Despedida y</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Somatización, ansiedad y depresión: BSI (<i>Brief Symptom Inventory</i>)</li> <li>• Satisfacción vital: SWLS (<i>Satisfaction with Life Scale</i>), WHOQOL-BREF (<i>World Health Organization Quality-of-Life Scale</i>) y QOL-NRS (<i>Quality of Life-Numerical Rating Scale</i>)</li> </ul>	Las puntuaciones en ansiedad y depresión son estadísticamente más bajas en el grupo experimental que en el grupo control tras la intervención. Los resultados en calidad de vida son significativamente mejores en el grupo experimental que en el grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Fegg et al. (2013)	postest.		nuevos pasos.  El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.		
Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Kögler et al. (2013)	(1) Evaluar si la atención plena ( <i>mindfulness</i> ) está relacionada con la reducción del estrés mental y el bienestar psicológico en cuidadores	N: 130 Experimental n = 73 Control n = 57 Mujeres (70,8%) Media de edad: 54,3 años (D.T. = 13,4).	Seis sesiones con una duración total de 22 horas en formato grupal.  En las primeras sesiones se proporciona información sobre <i>mindfulness</i> . Cada sesión incluye una práctica formal de atención plena durante al	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad de atención plena: CAMS-R (<i>Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised</i>)</li> <li>• Malestar psicológico: BSI (<i>Brief Symptom Inventory</i>) para depresión, ansiedad y</li> </ul>	Los resultados de los cuidadores informales del grupo experimental son estadísticamente mejores en calidad de vida, satisfacción vital, experiencia de significado y menor

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
Kögler et al. (2013)	informales de pacientes que reciben cuidados paliativos. (2) Evaluar si el efecto de una intervención con terapia existencial conductual estuvo mediado por la atención plena ( <i>mindfulness</i> ). Ensayo clínico aleatorizado con cinco evaluaciones: base, pretest, a los 3 y 12 meses, y post.	El 61,5% es cónyuge o pareja y el 26,9% son hijos del paciente. País: Alemania	menos 15 minutos. Los participantes reciben grabaciones en CD con ejercicios de atención plena y se les anima a practicar en casa al menos dos veces al día durante un mínimo de 10 minutos. Se practica la atención informal (realizar actividades diarias con atención, como cepillarse los dientes, preparar comidas, etc.). El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.	somatización; y el GSI ( <i>Global Severity Index</i> ) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida: SWLS (<i>Satisfaction with Life Scale</i>), WHOQOL-BREF (<i>World Health Organization Quality-of-Life Scale</i>) y QOL-NRS (<i>Quality of Life-Numerical Rating Scale</i>)</li> <li>• Sentido de la vida: SMiLE (<i>Schedule for Meaning in Life Evaluation</i>)</li> </ul>	malestar psicológico (ansiedad y depresión) en comparación con los del grupo control.

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
McLean et al. (2013)	Evaluar el efecto de la terapia centrada en las emociones adaptada a población con cáncer avanzado/terminal, en comparación con la atención paliativa estándar en el funcionamiento marital y psicosocial de los cuidadores informales cuyos cónyuges son pacientes	N: 42 Experimental n = 22 Control n = 20 Hombres (55%) Media de edad: 49,85 años (D.T. = 11,32). El 100% son cónyuge o pareja del paciente. País: Canadá	Ocho sesiones semanales de 1 hora de duración en formato de pareja. Se modifica y manualiza la terapia centrada en las emociones para abordar los problemas particulares que tienen dichas parejas, con el fin de facilitar las relaciones matrimoniales cambiando los patrones habituales y angustiantes de interacción para así aumentar la comprensión mutua y el compromiso emocional, y fortalecer el vínculo matrimonial.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funcionamiento marital: RDAS (<i>Revised Dyadic Adjustment Scale</i>)</li> <li>• Depresión: BDI-II (<i>Beck Depression Inventory-II</i>)</li> <li>• Desesperanza: BHS (<i>Beck Hopelessness Scale</i>)</li> <li>• Sobrecarga del cuidador (<i>Caregiver Burden Scale</i>)</li> </ul>	Se observan mejoras estadísticamente significativas en cuanto a funcionamiento marital y comportamiento empático en el grupo experimental en comparación con el grupo control.

---

Autor principal y año	Objetivo(s) y diseño del estudio	Características de la muestra	Intervención	Variables e instrumentos de evaluación	Principales resultados
McLean et al. (2013)	oncológicos que reciben cuidados paliativos.  Ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre-post.		El grupo control recibe el tratamiento habitual en estos casos.		