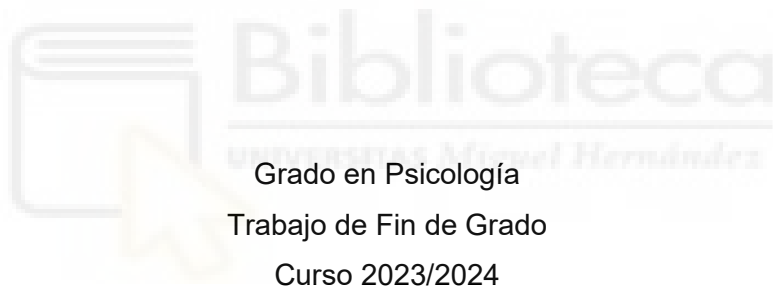




UNIVERSITAT
Miguel Hernández



Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2023/2024

Convocatoria Diciembre

Modalidad: Diseño de una propuesta de intervención

Título: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA DIRIGIDO A CUIDADORES
INFORMALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN PALIATIVA

Autora: Verónica Hernández Morcillo

Tutora: Olga Pellicer Porcar

Elche, a diciembre de 2024



A Agus,
*quien me dio el valor que me faltaba para iniciar esta aventura
y me acompañará siempre.
Aunque ya no estés aquí sigues siendo mi polo a tierra.*

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	4
2. MARCO TEÓRICO.....	5
3. MATERIAL Y MÉTODO	9
4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES INFORMALES	13
5. RESULTADOS ESPERADOS	15
6. DISCUSIÓN.....	16
7. CONCLUSIONES	19
8. BIBLIOGRAFÍA	21

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción: La creciente demanda de cuidados paliativos ha supuesto un aumento en la carga emocional y física de los cuidadores informales (CI), quienes asumen un rol esencial en el bienestar del paciente. No obstante, estos CI enfrentan altos niveles de estrés y falta de apoyo específico. **Objetivo:** Creación de un programa psicoeducativo y terapéutico online para la mejora del bienestar emocional y reducción de la sobrecarga de los CI de pacientes paliativos. **Material y Método:** Se plantea el diseño de un estudio prospectivo con 30 cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, seleccionados según criterios de inclusión como tener experiencia mínima de seis meses en el rol de CI. Se llevará a cabo un programa de 8 sesiones (90 minutos cada una), en el cual se integrarán técnicas de autocuidado, autocompasión y resiliencia. La evaluación se realizará antes y después de la intervención mediante escalas que miden la carga, ansiedad, autocompasión, resiliencia y estrés. **Resultados:** Se esperan mejoras significativas en el bienestar emocional y reducciones en la sobrecarga, ansiedad y estrés, junto con un aumento en la autocompasión y resiliencia. **Conclusiones:** De confirmarse estos resultados, el programa online puede ser una herramienta accesible y eficaz para apoyar a los CI, mejorando su calidad de vida y su capacidad para brindar cuidados paliativos.

Palabras clave: cuidados paliativos, cuidadores informales, intervención psicoeducativa, autocompasión, bienestar emocional.

Abstract

Introduction: The growing demand for palliative care has increased the emotional and physical burden on informal caregivers (ICs), who play a crucial role in the patient's well-being. However, these ICs face high levels of stress and a lack of specific support. **Objective:** To create an online psychoeducational and therapeutic program aimed at improving the emotional well-being and reducing the burden of ICs of palliative patients. **Materials and Methods:** A prospective study design is proposed with 30 informal caregivers of palliative care patients, selected based on inclusion criteria such as a minimum of six months of experience in the caregiving role. The program will consist of 8 sessions (90 minutes each), integrating techniques of self-care, self-compassion, and resilience. Assessments will be conducted before and after the intervention using scales that measure burden, anxiety, self-compassion, resilience, and stress. **Results:**

Significant improvements in emotional well-being and reductions in burden, anxiety, and stress are expected, along with an increase in self-compassion and resilience.

Conclusions: If these results are confirmed, the online program could serve as an accessible and effective tool to support ICs, enhancing their quality of life and their ability to provide palliative care.

Keywords: palliative care, informal caregivers, psychoeducational intervention, self-compassion, emotional well-being.

2. MARCO TEÓRICO

En 1980, como parte del Plan de Control del Cáncer, la Organización Mundial de la Salud (OMS) impulsó la implementación del Programa de Cuidados Paliativos y la introducción del término "cuidados paliativos". En 2002, la OMS presentó una definición actualizada, destacando el "cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos, centrado en el alivio del dolor y otros síntomas, así como en la atención de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales" (Del Río y Palma, 2013). Los cuidados paliativos no solo buscan mejorar la calidad de vida del paciente, sino también la de sus allegados, considerando un enfoque integral que incluye el bienestar físico, psicosocial y espiritual (OMS, 2020).

En España, más de 126.000 personas requieren atención paliativa especializada, lo que evidencia la necesidad de avanzar en recursos, formación, investigación y concienciación para asegurar la accesibilidad y calidad de estos cuidados (Secpal, 2023). Los cuidados paliativos dependen de un equipo interdisciplinario que incluye médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales, quienes trabajan de manera conjunta para abordar las múltiples necesidades de los pacientes y sus familias (Doyle et al., 2008). La familia del paciente, y en particular, los cuidadores informales (CI), juegan un papel central en este proceso, haciéndose responsables tanto del cuidado físico como del apoyo emocional e instrumental (DuBenske et al., 2014). Aunque varias personas pueden participar en el cuidado, generalmente una sola asume la mayor parte de la responsabilidad (Arranz et al., 2008).

El envejecimiento de la población, junto con el aumento de enfermedades crónicas y degenerativas, ha llevado a un crecimiento en la demanda de cuidados paliativos (OMS, 2020; Arranz et al., 2008). Muchos pacientes prefieren recibir estos cuidados en su hogar, lo que transfiere gran parte de la carga a los cuidadores informales, quienes, sin

recibir compensación económica, asumen responsabilidades significativas durante largos períodos (Alam et al., 2020; Krug et al., 2016; Silva AR et al., 2021). Estas responsabilidades incluyen no solo la atención física del paciente, sino también el manejo de medicación y el apoyo emocional, lo que implica una alta exigencia física, mental, social y financiera (Roth DL et al., 2015).

La evidencia muestra que los CI enfrentan altos niveles de ansiedad, depresión y carga emocional debido a las responsabilidades del cuidado. Esto puede afectar su salud física, mental, sus relaciones personales y su situación financiera (DuBenske et al., 2014; Stöckle et al., 2016). En muchos casos, la falta de formación médica adecuada en los cuidadores intensifica su estrés, ya que deben gestionar la atención sin la preparación necesaria para enfrentar las complejidades del cuidado paliativo (Frambes et al., 2017). Por tanto, es fundamental proporcionarles apoyo educativo que no solo les brinde conocimientos sobre el manejo de síntomas del paciente, sino también habilidades de resolución de problemas para que puedan desempeñar su rol con mayor confianza y reducir la sobrecarga (Bilgin et al., 2022; Harrop E. et al., 2014).

En este contexto, la formación de los cuidadores informales se vuelve esencial, ya que muchos prefieren que el paciente permanezca en casa, lo que aumenta las responsabilidades del CI a medida que avanza la enfermedad. A nivel nacional, se han desarrollado diversas iniciativas, como la "Escuela de Cuidadores no profesionales" de la Fundación "La Caixa", que ofrece talleres formativos para capacitar a cuidadores y mejorar su bienestar (Fundación "La Caixa", s.f.). En paralelo, la Cruz Roja ha implementado programas dedicados a brindar apoyo a cuidadores no profesionales, con herramientas prácticas para el manejo diario de sus responsabilidades (Cruz Roja, s.f.).

Diversos estudios han demostrado que proporcionar apoyo psicoeducativo a los CI puede mejorar su bienestar y, por ende, el de los pacientes a su cargo (Rogalla, 2020; Dionne-Odom et al., 2019). Un ejemplo es el estudio de Yan et al. (2024), que informó de los beneficios de las intervenciones psicoeducativas de corta duración (<3 meses) para reducir la depresión en cuidadores de pacientes paliativos. Por otro lado, Moutinho y Lima (2014) analizaron la carga física, emocional y social en cuidadores de pacientes con cáncer, encontrando que la percepción de beneficios no se relacionaba directamente con el distrés, pero sí con una mayor satisfacción en el rol de cuidador, lo que sugiere que estos beneficios podrían actuar como un amortiguador frente al impacto emocional del cuidado.

La sobrecarga de los CI es un factor central en los cuidados paliativos. Un estudio realizado en México con la escala Zarit mostró que los principales factores asociados a la sobrecarga incluían la gravedad del paciente y las afectaciones familiares y económicas. Por otra parte, se asoció a una menor sobrecarga el autocuidado y la realización de actividades placenteras (Suárez Rayo et al., 2021). Asimismo, la literatura señala la necesidad de mejorar las herramientas de seguimiento para evaluar de manera más precisa el impacto a largo plazo de estos programas (Ahn et al., 2020).

Por otro lado, las intervenciones terapéuticas, como la terapia conductual existencial a corto plazo (sEBT), han mostrado resultados mixtos. Un ensayo controlado aleatorio realizado por Fegg (2013) evaluó esta intervención en cuidadores de pacientes paliativos, pero los resultados no fueron concluyentes, ya que los cambios observados parecían estar más asociados al paso del tiempo y al estado psicológico previo que a la intervención misma. A diferencia de otros estudios, Fegg sugirió que la atención plena practicada de forma individual fue difícil de mantener, lo que llevó a una baja efectividad (Kühnel et al., 2020).

Por su parte, la capacitación en Vida Compasiva Basada en Atención Plena (MBCL) ha demostrado ser efectiva en la reducción del agotamiento emocional y la carga del cuidado (Kılıç et al., 2024). Un estudio controlado encontró mejoras significativas en la realización personal y autocompasión en los cuidadores que participaron, lo que sugiere que intervenciones como esta podrían ser útiles en entornos hospitalarios para mitigar el impacto emocional del cuidado paliativo.

Uneno et al. (2022) desarrollaron una intervención online centrada en la compasión (COMPACT) para cuidadores en duelo, que incluyó sesiones semanales de dos horas durante cinco semanas. El programa mostró que la autocompasión puede ser una estrategia prometedora para reducir el duelo complicado y mejorar el bienestar psicológico de los cuidadores, aunque su enfoque principal fue evaluar la viabilidad del método. La intervención se evaluó en función de las tasas de finalización y cambios en los indicadores de ansiedad, depresión y resiliencia.

En conclusión, la creciente demanda de cuidados paliativos, junto con el aumento de pacientes crónicos y las responsabilidades de los CI, refuerza la necesidad de intervenciones que no solo alivien el distrés y la carga del cuidador, sino que también fomenten el desarrollo personal y la percepción de beneficios asociados a su rol. Las intervenciones psicoeducativas y terapéuticas centradas en la autocompasión y la

resiliencia se manifiestan como estrategias clave para apoyar a los cuidadores y mejorar tanto su bienestar como la calidad de vida del paciente (Aoun et al., 2017).

2.1 Justificación del Programa de Intervención

La creciente necesidad de cuidados paliativos, reflejada en el aumento de enfermedades crónicas y degenerativas y el envejecimiento poblacional, evidencia la urgencia de abordar el apoyo y bienestar de los cuidadores informales (CI) de pacientes paliativos. Estos cuidadores enfrentan cargas emocionales y físicas significativas debido a las exigencias de sus roles, las cuales incluyen el cuidado diario, el manejo de medicación y apoyo emocional, sin recibir compensación económica y, frecuentemente, sin la capacitación médica adecuada. La Organización Mundial de la Salud (OMS) resalta que, para garantizar una atención paliativa de calidad, se debe incluir el soporte a los CI, pues la mejora en su bienestar influye positivamente en la calidad de vida del paciente y su familia (OMS, 2020).

El programa propuesto se justifica en la evidencia que respalda la eficacia de las intervenciones psicoeducativas y terapéuticas en reducir el estrés, la ansiedad y mejorar la resiliencia y autocompasión de los cuidadores (Yan et al., 2024; Kılıç et al., 2024). Diversas investigaciones han señalado que los CI que reciben formación y apoyo emocional desarrollan mayor autoconfianza y bienestar, lo cual reduce su sobrecarga emocional y física. El programa de intervención en formato online, que se propone en este trabajo, busca atender esta necesidad mediante sesiones estructuradas de 90 minutos, orientadas a mejorar el bienestar y reducir la carga emocional de los CI a través del fortalecimiento de habilidades de autocuidado, resolución de problemas y técnicas de autocompasión.

2.2 Objetivo General

El objetivo general del programa es diseñar y evaluar una intervención psicoeducativa y terapéutica en formato online destinada a prevenir o reducir la sobrecarga del cuidador, y mejorar el bienestar emocional, la resiliencia y la autocompasión en cuidadores informales de pacientes paliativos.

2.3 Objetivos Específicos

- Proporcionar y fortalecer las estrategias de autocuidado y proporcionar técnicas de manejo del estrés para disminuir el desgaste emocional, la ansiedad y el estrés.

- Desarrollar habilidades de resolución de problemas aplicadas al contexto de los cuidados paliativos.
- Fomentar la autocompasión y el mindfulness como herramientas para fortalecer la resiliencia emocional de los CI.
- Facilitar la identificación y fortalecimiento de redes de apoyo para los cuidadores informales.
- Preparar emocionalmente a los cuidadores para el duelo y el duelo anticipado.
- Evaluar el impacto de la intervención en el bienestar emocional, carga del cuidador, ansiedad, estrés, autocompasión y resiliencia mediante una evaluación pre y post intervención.

2.4 Hipótesis

Se espera que los cuidadores informales que participen en el programa de intervención experimenten una reducción significativa en su carga emocional y niveles de estrés y ansiedad, así como un incremento en sus niveles de bienestar emocional, autocompasión y resiliencia.

3. MATERIAL Y MÉTODO

La muestra estará conformada por cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos de todo el territorio nacional, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico de conveniencia. La estimación inicial es de 30 participantes por razones de viabilidad y efectividad, dado que se trata de una fase piloto del programa. Según la literatura, este tamaño es suficiente para evaluar preliminarmente el impacto de las variables objeto de estudio. Para asegurar una participación adecuada y ajustada al tiempo previsto, se dividirá a los participantes en dos grupos de intervención. Asimismo, se reclutará un grupo control de 30 sujetos a los que se les realizará la misma evaluación que al grupo experimental al inicio y al final del programa de intervención.

3.1 Criterios de Inclusión

- Ser mayor de 18 años.
- Ser cuidador principal de un paciente en situación paliativa.
- Haber sido cuidador principal del paciente durante al menos 6 meses.
- Comprometerse a asistir al 80% o más de las sesiones.
- Disponer de acceso a internet y dispositivos compatibles con el formato online.
- Tener habilidades básicas de manejo de plataformas de videoconferencia.

3.2 Criterios de Exclusión

- Presentar diagnóstico actual de trastornos psiquiátricos graves.
- Haber participado en intervenciones similares en los últimos seis meses.
- Cuidadores formales (como enfermeros o asistentes de salud).
- Haber participado en una intervención de apoyo psicoeducativo o terapéutico en los últimos 6 meses.

3.3 Materiales

Plataforma online: Se utilizará una plataforma de videoconferencia segura que permita la interacción en grupo.

3.4 Instrumentos de Evaluación:

Para evaluar el impacto del programa en los cuidadores informales, se emplearán las siguientes escalas. Cada instrumento ha sido seleccionado en función de su validez, fiabilidad y relevancia en el contexto de los cuidados paliativos.

1. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview, ZBI):

- **Propósito:** Evalúa la carga percibida, incluyendo agotamiento emocional y carga física.
- **Descripción:** Consta de 22 ítems sin subescalas, evaluando la sobrecarga de manera global.
- **Formato de respuesta:** Escala Likert de 5 puntos, desde 0 ("nunca") hasta 4 ("casi siempre").
- **Puntuación:** La puntuación total oscila entre 0 y 88, donde puntuaciones más altas indican mayor carga.
- **Propiedades psicométricas:** La ZBI muestra alta fiabilidad ($\alpha = 0.89-0.94$) y es ampliamente usada en contextos de cuidados paliativos.

2. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) – Subescala de Ansiedad:

- **Propósito:** Evaluar los síntomas de ansiedad, comunes en cuidadores de pacientes paliativos.
- **Descripción:** Esta escala tiene 14 ítems en total, pero se utilizará solo la subescala de ansiedad (7 ítems).
- **Formato de respuesta:** Escala Likert de 4 puntos, con puntuaciones entre 0 y 21 para la subescala de ansiedad.
- **Puntos de corte:**

- 0-7: No hay síntomas significativos
 - 8-10: Síntomas leves
 - 11-14: Síntomas moderados
 - 15-21: Síntomas severos
- **Propiedades psicométricas:** Fiabilidad de $\alpha = 0.80-0.90$, válida en contextos clínicos y de cuidados.
3. **Escala de Autocompasión de Neff (Self-Compassion Scale, SCS):**
- **Propósito:** Evaluar la autocompasión, relevante para el desarrollo del autocuidado y manejo del estrés en cuidadores.
 - **Descripción:** Consta de 26 ítems distribuidos en seis dimensiones (autocompasión, autojuicio, humanidad compartida, aislamiento, mindfulness y sobreidentificación).
 - **Formato de respuesta:** Escala Likert de 5 puntos (1 = "casi nunca", 5 = "casi siempre").
 - **Puntuación:** La puntuación total se obtiene promediando los ítems, con algunas subescalas invertidas. Puntuaciones más altas indican mayor autocompasión.
 - **Propiedades psicométricas:** Alta consistencia interna ($\alpha = 0.92$) y estabilidad factorial.
4. **Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC):**
- **Propósito:** Medir la capacidad de resiliencia en situaciones de adversidad.
 - **Descripción:** Se usará la versión de 10 ítems (CD-RISC-10), que evalúa la resiliencia global sin subescalas.
 - **Formato de respuesta:** Escala Likert de 5 puntos, desde 0 ("nada") hasta 4 ("casi siempre").
 - **Puntuación:** Rango de 0 a 40, donde puntuaciones altas indican mayor resiliencia.
 - **Propiedades psicométricas:** Fiabilidad de $\alpha = 0.85$, válida en estudios de estrés crónico.
5. **Inventario de Síntomas de Estrés en Cuidadores Informales (ISI-CI):**
- **Propósito:** Evaluar los síntomas específicos de estrés en cuidadores informales.
 - **Descripción:** Consta de 20 ítems organizados en tres dimensiones (estrés físico, emocional y psicosocial).
 - **Formato de respuesta:** Escala Likert de 5 puntos (1 = "nunca", 5 = "siempre").

- **Puntuación:** Suma total de ítems; puntuaciones más altas indican mayor estrés.
 - **Propiedades psicométricas:** Fiabilidad de $\alpha = 0.90$, altamente válida para evaluar el estrés en cuidadores.
6. **Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (Ryff's Psychological Well-being Scales, PWB):**
- **Propósito:** Evaluar el bienestar emocional en seis dimensiones clave.
 - **Descripción:** La versión de 18 ítems mide autoaceptación, relaciones positivas, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal.
 - **Formato de respuesta:** Escala Likert de 6 puntos, desde 1 ("Totalmente en desacuerdo") hasta 6 ("Totalmente de acuerdo").
 - **Puntuación:** Puede analizarse en sus seis dimensiones o de manera global. Puntuaciones altas indican mayor bienestar emocional.
 - **Propiedades psicométricas:** Alta fiabilidad y validez para evaluar el bienestar psicológico en estudios con cuidadores.
7. **Encuesta de Satisfacción con el Programa:**
- **Propósito:** Recoger la percepción de satisfacción de los cuidadores con el programa.
 - **Formato de respuesta:** Escala Likert de 5 puntos y preguntas abiertas para evaluar la satisfacción general, aplicabilidad y accesibilidad del programa.

3.4 Procedimiento

1. Reclutamiento: Los participantes serán reclutados a través de servicios asistenciales, tanto hospitalarios, de atención primaria, como de atención domiciliaria que trabajen con pacientes con necesidades paliativas, así como organizaciones y redes de apoyo que presten sus servicios a personas con estas necesidades de atención paliativa. Todos ellos serán informados de los objetivos del programa de intervención y del procedimiento y firmarán el consentimiento informado.

2. Intervención: Durante ocho semanas, los participantes recibirán sesiones semanales de 90 minutos, en las cuales se abordarán temas de autocuidado, manejo de estrés, resolución de problemas, autocompasión y fortalecimiento de redes de apoyo, según el plan del programa.

3. Evaluación Pre y Post Intervención: Se administrarán las escalas mencionadas antes de iniciar y al finalizar el programa. Además, se realizará una evaluación de seguimiento a los tres meses para medir la sostenibilidad de los cambios.

4. Análisis de Resultados: Se aplicarán análisis estadísticos para evaluar los cambios en las variables dependientes y comparar los resultados pre y post intervención.

5. Se estudiará la satisfacción con el programa, debilidades y fortalezas de este.

4. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES INFORMALES

Objetivo: Proporcionar apoyo psicoeducativo y terapéutico a cuidadores informales para reducir la carga emocional y mejorar su bienestar, resiliencia y autocompasión en su rol de cuidado.

Duración: 8 sesiones (una sesión semanal de 90 minutos, formato online)

Sesión 1: Introducción y Conexión entre Cuidadores

- **Objetivo:** Crear un espacio de conexión entre los participantes y explicar los objetivos del programa.
- **Contenidos:**
 - Presentación de los cuidadores y el facilitador.
 - Introducción a los cuidados paliativos, la importancia del autocuidado y el rol del cuidador en el proceso.
 - Expectativas y objetivos del programa.
 - Ejercicio: Círculo de Apoyo (compartir experiencias de cuidado para fomentar el apoyo mutuo).
- **Tareas:** Diario de experiencias emocionales de la semana.

Sesión 2: Estrategias de Autocuidado y Gestión del Estrés

- **Objetivo:** Enseñar prácticas de autocuidado para reducir el estrés y la carga emocional.
- **Contenidos:**
 - Psicoeducación sobre el impacto del estrés crónico en los cuidadores.
 - Técnicas básicas de relajación y respiración.
 - Introducción a la autocompasión y su papel en el bienestar (con base en el programa MBCL).
 - Ejercicio: Relajación Guiada (ejercicio breve de mindfulness).

- **Tareas:** Practicar la técnica de relajación durante la semana y registrar experiencias en el diario.

Sesión 3: Desarrollo de Habilidades de Resolución de Problemas

- **Objetivo:** Desarrollar habilidades de resolución de problemas específicos en el contexto del cuidado.
- **Contenidos:**
 - Introducción al modelo de resolución de problemas (identificación de problemas, generación de soluciones).
 - Aplicación práctica a situaciones cotidianas del cuidador.
 - Ejercicio: Role-playing de Resolución de Problemas (ejemplos comunes en el cuidado).
- **Tareas:** Seleccionar un problema real y aplicar la técnica de resolución durante la semana.

Sesión 4: Gestión de la Ansiedad y Reducción del Miedo

- **Objetivo:** Proporcionar estrategias para reducir la ansiedad relacionada con el cuidado.
- **Contenidos:**
 - Reconocimiento de la ansiedad y sus manifestaciones físicas y emocionales.
 - Técnicas de reestructuración cognitiva para afrontar pensamientos automáticos y catastrofistas.
 - Ejercicio: Diálogo Interno Positivo.
- **Tareas:** Registrar pensamientos ansiosos y aplicar las técnicas de reestructuración.

Sesión 5: Entrenamiento en Autocompasión y Mindfulness

- **Objetivo:** Promover la autocompasión y el mindfulness como herramientas de resiliencia emocional.
- **Contenidos:**
 - Concepto de autocompasión y su relevancia en el rol del cuidador.
 - Práctica guiada de atención plena (mindfulness) enfocada en autocompasión.
 - Ejercicio: Meditación de Autocompasión.
- **Tareas:** Practicar la meditación de autocompasión y registrar las experiencias.

Sesión 6: Manejo del Duelo y Aceptación

- **Objetivo:** Preparar emocionalmente a los cuidadores para el duelo y fomentar la aceptación.
- **Contenidos:**
 - Fases del duelo anticipado en el contexto de cuidados paliativos.
 - Herramientas de aceptación y manejo emocional en el proceso de duelo.
 - Ejercicio: Escritura Terapéutica sobre el rol del cuidador y los desafíos emocionales.
- **Tareas:** Continuar con la escritura terapéutica durante la semana.

Sesión 7: Fortalecimiento de la Red de Apoyo y Recursos de Ayuda

- **Objetivo:** Identificar y fortalecer las redes de apoyo social y de recursos.
- **Contenidos:**
 - Importancia de una red de apoyo para el bienestar del cuidador.
 - Recursos y organizaciones de apoyo en cuidados paliativos y autocuidado (ej., Cruz Roja, Fundación "La Caixa").
 - Ejercicio: Mapa de Apoyo (identificación de personas y recursos disponibles).
- **Tareas:** Contactar y fortalecer relaciones con miembros de la red de apoyo personal.

Sesión 8: Cierre y Plan de Continuidad

- **Objetivo:** Reflexionar sobre los logros y planificar el uso de las herramientas aprendidas en el futuro.
- **Contenidos:**
 - Repaso de las herramientas y estrategias vistas en el programa.
 - Reflexión grupal sobre los cambios y aprendizajes logrados.
 - Creación de un Plan de Continuidad (estrategias a aplicar en el futuro).
 - Cierre del programa y despedida.
- **Tareas:** Reflexión final sobre el programa y evaluación del impacto personal.

5. RESULTADOS ESPERADOS

Teniendo en cuenta el diseño del programa y el respaldo teórico en intervenciones psicoeducativas y terapéuticas similares, se esperan los siguientes resultados en los participantes al finalizar la intervención:

- Reducción en la Sobrecarga del Cuidador: Se anticipa que los cuidadores informales (CI) presenten una reducción significativa en su carga emocional y física, medida a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI). La literatura indica que intervenciones centradas en el autocuidado y habilidades de resolución de problemas pueden reducir el agotamiento emocional, y es esperable una disminución en la percepción de sobrecarga en los CI.
- Reducción de la Ansiedad: Se espera observar una disminución en los niveles de ansiedad evaluados mediante la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). Las técnicas de reestructuración cognitiva y las prácticas de autocompasión incluidas en el programa han demostrado ser eficaces en otros estudios para reducir los síntomas de ansiedad en cuidadores de pacientes paliativos.
- Incremento en los Niveles de Autocompasión: Basado en la experiencia previa con programas que integran el mindfulness y la autocompasión, como el MBCL, se espera que los CI aumenten su capacidad de responder con autocompasión hacia ellos mismos, lo cual será medido con la Escala de Autocompasión de Neff (SCS). Este incremento ayudaría a los cuidadores a gestionar el estrés y el desgaste emocional, favoreciendo su resiliencia.
- Mejora en la Resiliencia: A través de la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC), se espera un aumento en los niveles de resiliencia de los participantes. Se anticipa que las habilidades de afrontamiento desarrolladas en el programa, como la autocompasión y el manejo de la ansiedad, contribuyan a fortalecer su capacidad de adaptación ante las exigencias de su rol.
- Reducción de Síntomas de Estrés: Se prevé una reducción en los síntomas de estrés específicos de los CI, evaluados con el Inventario de Síntomas de Estrés en Cuidadores Informales (ISI-CI). Esto se espera como resultado de las prácticas de autocuidado y las técnicas de relajación incluidas en el programa.
- Alta Satisfacción con el Programa: Es previsible que los CI valoren positivamente el programa, dada la estructura accesible en formato online y la relevancia de los contenidos en su rol de cuidado. Se anticipa que la Encuesta de Satisfacción con el Programa refleje una alta satisfacción, especialmente en cuanto a la utilidad de las herramientas aprendidas.

6. DISCUSIÓN

El programa de intervención diseñado para cuidadores informales (CI) de pacientes en situación paliativa se fundamenta en la evidencia que respalda la eficacia de las

intervenciones psicoeducativas y terapéuticas en el manejo del estrés, sobrecarga y bienestar emocional. A continuación, se lleva a cabo una revisión del impacto de la intervención haciendo referencia a cada uno de los objetivos específicos del programa, incluyendo una valoración de sus fortalezas, limitaciones y puntos a mejorar.

Objetivo 1: Mejorar el Bienestar Emocional de los Cuidadores Informales

Uno de los principales objetivos del programa es mejorar el bienestar emocional de los CI a través de prácticas de autocuidado, mindfulness y autocompasión. La literatura indica que este tipo de intervenciones puede incrementar la satisfacción personal y reducir el agotamiento emocional, especialmente en cuidadores de pacientes paliativos (Kılıç et al., 2024). Se espera que los cuidadores desarrollen una mayor autoaceptación y experimenten mejoras en la estabilidad emocional, lo cual es crucial para mantener el equilibrio en un contexto de cuidados intensivos (Ryff, 2014).

- **Fortalezas:** La inclusión de mindfulness y autocompasión, técnicas que han mostrado eficacia en la mejora del bienestar emocional, proporciona a los CI herramientas prácticas para el autocuidado.
- **Limitaciones o puntos que mejorar:** La efectividad de estas prácticas depende de la familiarización del cuidador con ellas, por lo que podría ser necesario incluir una fase introductoria para CI sin experiencia previa (Kühnel et al., 2020).

Objetivo 2: Reducir la Sobrecarga Emocional y Física de los Cuidadores

Otro objetivo clave es reducir la carga percibida por los cuidadores, tanto a nivel emocional como físico. Esta variable será medida mediante la *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI)*, un instrumento ampliamente utilizado en contextos de cuidados paliativos. Estudios previos demuestran que las intervenciones psicoeducativas reducen la sobrecarga en CI al mejorar sus habilidades de autocuidado y resolución de problemas (Suárez Rayo et al., 2021).

- **Fortalezas:** El enfoque en el autocuidado y la resolución de problemas permite una intervención directa en la carga emocional, contribuyendo a una reducción significativa en la sobrecarga.
- **Limitaciones o puntos que mejorar:** El rol de cuidador puede suponer una alta exigencia por lo que podría dificultar la implementación de estas prácticas en

algunos casos. No obstante, podría considerarse una adaptación más personalizada de las estrategias.

Objetivo 3: Desarrollar Estrategias de Manejo del Estrés y la Ansiedad

El programa incluye técnicas de reestructuración cognitiva y mindfulness para ayudar a los CI a manejar el estrés y reducir la ansiedad, una variable que será evaluada con la *subescala de ansiedad de la HADS*. La investigación ha demostrado que los enfoques cognitivo-conductuales, como la reestructuración cognitiva, son efectivos en la reducción de la ansiedad en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos (Harrop et al., 2014).

- **Fortalezas:** La inclusión de estrategias cognitivo-conductuales basadas en la reestructuración cognitiva proporciona un enfoque eficaz y validado para abordar la ansiedad en CI.
- **Limitaciones o puntos para mejorar:** Los CI con altos niveles de ansiedad inicial pueden requerir una atención más personalizada para que la intervención sea plenamente efectiva.

Objetivo 4: Incrementar la Resiliencia en los Cuidadores

La resiliencia es una capacidad fundamental en el contexto de los cuidados paliativos, por lo que constituye otro de los focos centrales de este programa. Será evaluada mediante la *Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)*. El desarrollo de resiliencia se relaciona positivamente con la capacidad de los CI para adaptarse a situaciones de alta demanda emocional y física, lo cual es esencial para su bienestar (Dionne-Odom et al., 2015). Se espera que los CI incrementen su resiliencia al fortalecer su capacidad de afrontar las dificultades del cuidado paliativo mediante el aprendizaje de mindfulness y habilidades de afrontamiento.

- **Fortalezas:** El programa brinda técnicas concretas que pueden favorecer la resiliencia de los CI, contribuyendo a una mayor adaptabilidad y reducción de desgaste emocional.
- **Limitaciones o puntos a mejorar:** La resiliencia suele requerir tiempo para desarrollarse, lo cual sugiere que algunos CI podrían necesitar una fase de seguimiento prolongado para consolidar esta habilidad.

Objetivo 5: Fortalecer las Redes de Apoyo Social de los Cuidadores

Identificar y fortalecer las redes de apoyo es otro de los objetivos del programa. Se sabe que son determinantes del bienestar psicológico de los CI y que una red sólida puede aliviar parte de la sobrecarga asociada al rol de cuidador (Fundación “La Caixa”, s.f.). Este programa les ofrece la oportunidad de identificar y activar apoyos tanto emocionales como prácticos.

- **Fortalezas:** La integración del apoyo social facilita a los CI un recurso sostenible en el tiempo que puede aliviar su carga emocional.
- **Limitaciones o puntos a mejorar:** No todos los CI cuentan con redes de apoyo cercanas, por lo que sería beneficioso considerar una orientación adicional hacia el acceso a redes virtuales o grupales.

6.1 Valoración del Formato Online del Programa

El formato online del programa facilita la accesibilidad y participación de cuidadores que enfrentan restricciones de tiempo o geográficas, una ventaja que es especialmente relevante en el contexto paliativo. La literatura indica que las intervenciones online pueden ser tan efectivas como las presenciales en el ámbito emocional y psicosocial (Alam et al., 2020). No obstante, este formato presenta desafíos, ya que algunos CI pueden experimentar dificultades tecnológicas, que podrían suponer una interferencia en la experiencia con el programa. Para mitigar esta limitación, una alternativa sería ofrecer soporte técnico y guías de uso de la plataforma.

7. CONCLUSIONES

La implementación de un programa de intervención como el propuesto tiene importantes implicaciones prácticas para el apoyo a cuidadores informales (CI) en el contexto de cuidados paliativos. Dado que los CI asumen un rol crucial en el bienestar de los pacientes, este tipo de intervenciones responde a la necesidad de ofrecer apoyo accesible, continuo y específico para su salud mental y emocional. El formato online del programa permite que cuidadores, limitados por tiempo o ubicación, puedan acceder a estrategias de autocuidado, gestión emocional y desarrollo de habilidades resilientes sin tener que desplazarse. Esto amplía las posibilidades de participación y puede integrarse en su rutina diaria de cuidado, reduciendo barreras logísticas comunes en programas presenciales.

En cuanto al campo de los cuidados paliativos, el programa aporta una metodología centrada en la autocompasión y resiliencia, que puede convertirse en un modelo

replicable en otros contextos de cuidado informal. Al ofrecer un enfoque comprensivo, se brinda a los CI herramientas prácticas para gestionar su estrés, ansiedad y carga emocional, fomentando una percepción más positiva de su rol y mejorando la calidad de la atención brindada al paciente.

7.1 Recomendaciones para Estudios Futuros

Dado que el programa aún no ha sido implementado, futuros estudios deberían centrarse en ampliar la muestra de participantes para evaluar la generalización de los efectos obtenidos y asegurar que los beneficios observados sean sostenibles a largo plazo. La inclusión de un seguimiento prolongado permitiría determinar si las mejoras en el bienestar emocional y reducción de la sobrecarga se mantienen con el tiempo, lo cual es esencial para validar la efectividad de la intervención. Asimismo, podría ser útil explorar la posibilidad de combinar el formato online con sesiones presenciales o incluir opciones de seguimiento mensual tras finalizar el programa, con el fin de ofrecer apoyo continuo y evaluar su impacto en la adherencia de los cuidadores.

7.2 Posibles Limitaciones y Complicaciones

Existen posibles limitaciones y desafíos en la implementación de esta intervención. Uno de los mayores obstáculos podría ser la sobrecarga inicial que enfrentan muchos CI. En caso de ser muy elevada, podría dificultar su capacidad de compromiso con el programa a lo largo de sus ocho sesiones. Además, la variabilidad en el estado emocional y la situación personal de cada cuidador puede influir en cómo perciben y aplican las técnicas aprendidas, por lo que los resultados pueden ser variables. Por último, el programa se basa en herramientas de autocompasión y mindfulness, que algunos cuidadores podrían no estar familiarizados con estas prácticas, lo que podría requerir un periodo de adaptación adicional y afectar la eficacia inmediata de las técnicas.

Además de las limitaciones prácticas y tecnológicas, una consideración importante es la posibilidad de que los pacientes de los cuidadores fallezcan durante el desarrollo del programa. Dado que los cuidados paliativos se dirigen a personas con enfermedades avanzadas y pronósticos limitados, la muerte del paciente es una realidad que podría afectar la participación y adherencia de los cuidadores. Este evento puede interrumpir el proceso de intervención para el cuidador, generando una nueva carga emocional que incluye el duelo y una posible modificación en su percepción de las técnicas y herramientas aprendidas.

La pérdida del paciente podría ocasionar que el participante en cuestión abandone el programa o necesite derivación a una atención centrada en el duelo. En este caso, se podría redirigir a la persona, a otro tipo de atención personalizada para que reciba el

apoyo adecuado en esta nueva fase. De lo contrario, resultaría inviable mantener la consistencia en la estructura del programa. Además, el fallecimiento del paciente implicaría la pérdida de un sujeto experimental en el estudio, y podría afectar las mediciones de los resultados. Los cuidadores en duelo pueden experimentar variaciones significativas en niveles de ansiedad, estrés y carga emocional, lo que modificaría los datos de seguimiento de manera imprevista.

Ante esta posibilidad, sería recomendable prever estrategias de adaptación, como ofrecer una opción de intervención centrada en el duelo en caso de fallecimiento del paciente, y disponer de pautas claras de acompañamiento y recursos adicionales para estos cuidadores. Incluir una fase de seguimiento específico para el duelo en futuros estudios podría proporcionar un apoyo más integral, reconociendo el ciclo completo de la experiencia de cuidado paliativo.

7.3 Observaciones Finales

Este programa de intervención representa una propuesta innovadora y potencialmente efectiva para mejorar la salud mental y el bienestar de los cuidadores informales de pacientes paliativos, proporcionando apoyo psicoeducativo y terapéutico adaptado a sus necesidades y desafíos específicos. Al ofrecer estrategias prácticas y accesibles, el programa no solo busca reducir la sobrecarga y el desgaste emocional de los participantes, sino también contribuir significativamente al campo de los cuidados paliativos. Al adoptar un enfoque integral y adaptable, esta intervención tiene el potencial de redefinir el apoyo brindado a los cuidadores informales, ayudándoles a desempeñar su rol fundamental en el cuidado de pacientes paliativos y contribuyendo, a su vez, a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Ahn, S., Romo, R. D., & Campbell, C. L. (2020). A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1518-1530. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.03.012>
- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Cuidados paliativos para cuidadores familiares. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00028>
- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nekolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 851–861. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327>

- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2008). Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelos y protocolos (3.^a ed.). Ariel.
- Bilgin, A., Ozdemir, L., & Oksuzoglu, O. B. (2022). Examination of family caregivers of advanced cancer patients within the scope of the cancer family caregiving experience model: An embedded mixed-methods design. *European Journal of Cancer Care*, 31(6), e13659. <https://doi.org/10.1111/ecc.13659>
- Cruz Roja Española. (s.f.). Ser cuidador/a. <https://www2.cruzroja.es/ser-cuidador>
- Del Río, M. I., & Palma, A. (2013). Historia de los cuidados paliativos. Asociación Española de Cuidados Paliativos. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., & 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*, 33(13), 1446-1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Dionne-Odom, J. N., Bakitas, M. A., & Ferrell, B. (2019). Psychoeducational interventions for cancer family caregivers. <https://doi.org/10.1093/med/9780190868567.003.0007>
- Doyle, D. (2008). Palliative medicine in Britain. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 56(1), 77-88. <https://doi.org/10.2190/OM.56.1.g>
- DuBenske, L., Gustafson, D., Namkoong, K., Hawkins, R., Atwood, A., & Cleary, J. (2014). CHESS improves cancer caregivers' burden and mood: Results of an eHealth RCT. *Health Psychology*, 33(10), 1261-1272.
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R. H., & Sikorskii, A. (2017). Informal caregivers of cancer patients: Review of interventions, care activities, and outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 40(7), 887-916. <https://doi.org/10.1177/0193945917699364>
- Fundación "La Caixa". (s.f.). Escuela de cuidadores no profesionales y voluntarios de personas con enfermedades avanzadas. <https://fundacionlacaixa.org/es/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas-cuidadores>
- Harrop, E., Byrne, A., & Nelson, A. (2014). "Está bien pedir ayuda": hallazgos de un estudio cualitativo que explora las necesidades de información y apoyo de los cuidadores

familiares al final de la vida. *BMC Palliative Care*, 13, 22. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-22>

Kılıç, D., Taşar, P. T., & Cengiz, M. (2024). El efecto del entrenamiento de vida compasiva basado en la atención plena para cuidadores informales de pacientes hospitalizados con cuidados paliativos sobre el agotamiento y la carga de cuidado: un ensayo controlado aleatorizado. *Health Education Research*, 39(4), 313–322. <https://doi.org/10.1093/her/cyae005>

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlación entre la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos y la carga de sus cuidadores familiares: un estudio de cohorte observacional prospectivo. *BMC Palliative Care*, 15. <https://doi.org/10.118/s12904--016-0072-3>

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>

Moutinho, S., & Lima, L. (2014). Apoyo familiar en cuidados paliativos: la relación entre las percepciones de la carga y la angustia de los cuidadores y los beneficios del cuidado. *Psycho-Oncology*, 23, 365–366. <https://doi.org/10.1111/j.1099-1611.2014.3697>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2002). Pain relief and palliative care. En *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2ª ed., pp. 83-92). OMS. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2020). Cuidados paliativos. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Cuidados informales y su impacto en la salud: una reevaluación a partir de estudios basados en la población. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2023). En España existe un déficit claro de recursos en cuidados paliativos. *SECPAL*. <https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/>

- Silva, A. R. F., Fhon, J. R. S., Partezani, R. A., & Pires, M. T. (2021). Sobrecarga del cuidador y factores asociados a la atención brindada a pacientes en cuidados paliativos. *Investigación y Educación en Enfermería*, 39. <https://doi.org/10.17533/ude.iee.v39n>
- Stöckle, H. S., Haarmann-Doetkotte, S., Bausewein, C., & Fegg, M. J. (2016). The feasibility and acceptability of short-term, individual existential behavioural therapy for informal caregivers of patients recruited in a specialist palliative care unit. *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0160-1>
- Suárez Rayo, A., Apolinar Jiménez, E., Lemus Mandujano, M. C., Lara Pompa, N. E., Portilla Segura, J., & Castellanos Martínez, J. M. (2021). Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. *Medicina Paliativa*, 28(3), 186-192. <https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1157/2020>
- Ueno, Y., Kotera, Y., Fujisawa, D., Kataoka, Y., Kosugi, K., Murata, N., Kessoku, T., Ozaki, A., Miyatake, H., & Muto, M. (2022). Development of a novel COMPAssion focused online psyChoTherapy for bereaved informal caregivers: the COMPACT feasibility trial protocol. *BMJ open*, 12(12), e067187. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067187>
- Yan, Q., Zhu, C., Li, L., Li, Y., Chen, Y., & Hu, X. (2024). The effect of targeted palliative care interventions on depression, quality of life and caregiver burden in informal caregivers of advanced cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Studies*, 160, 104895. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104895>