

# Experiencias de familias cuidadoras del paciente paliativo en el hogar

Autor: Valentina Lorea Zabalza Cuesta  
Director: Jesús Martín Martín

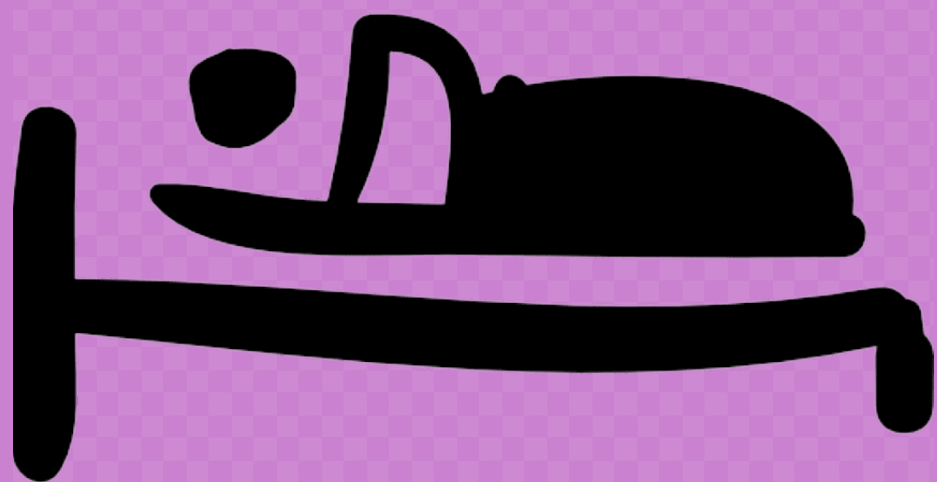


Universidad de Navarra  
FACULTAD DE ENFERMERÍA



## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son aquellos realizados con el fin de mejorar la calidad de vida del enfermo<sup>9</sup>. Con el aumento de casos en los que se escoge el domicilio del enfermo como lugar para recibir los cuidados al final de la vida, los cuidadores familiares juegan un gran papel<sup>7</sup>. Esta atención proporcionada por las familias conlleva un impacto a diversos niveles<sup>14</sup>, siendo un aspecto que se tiene que tener en cuenta para evitar repercusiones como posibles alteraciones en la dinámica familiar o aumento del estrés<sup>6</sup>.



## OBJETIVO

Generar conocimiento sobre las experiencias de los familiares cuidadores, para poder comprender qué necesidades presentan y favorecer así una experiencia de cuidado en este contexto.

## METODOLOGÍA

- Bases de datos
  - PubMed
  - AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION PsycINFO
  - CINAHL<sup>®</sup> Advanced Searching Tutorial
- Pregunta PS → Experiencias de familias cuidadoras del paciente paliativo en el hogar
- Palabras clave:

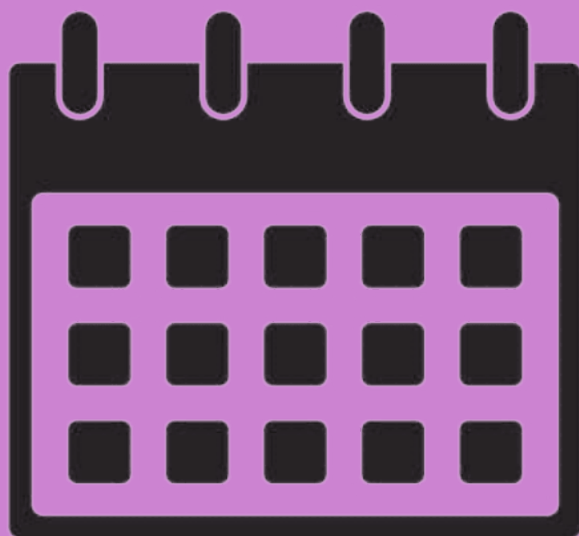
|                      |     |                       |     |                     |     |       |
|----------------------|-----|-----------------------|-----|---------------------|-----|-------|
| Experiencias vitales | AND | Cuidadores familiares | AND | Cuidados paliativos | AND | Hogar |
|----------------------|-----|-----------------------|-----|---------------------|-----|-------|



Revisión de la literatura



Inglés y español



5 años

8 artículos seleccionados

## RESULTADOS

### Soportando la carga física y emocional del cuidado

- Vida centrada en el cuidado
- Aislamiento social<sup>1, 2, 3, 5, 10,</sup>



Carga cuidado<sup>8</sup>

Estrés<sup>8</sup>, fatiga, miedo<sup>1</sup>

Ambivalencia muerte<sup>1,5</sup>

### Echando de menos la atención de los equipos sanitarios

Sentimiento de olvido<sup>5</sup>

Falta de comunicación<sup>4</sup>

Atención intermitente<sup>5</sup>

INSATISFECHOS<sup>4,5</sup>



Algunas familias: **SATISFECHAS** con la atención recibida:

- Suficiente<sup>2</sup>
- Motivación para el cuidado<sup>4</sup>.

### Sufriendo cambios en las relaciones familiares

- Adaptación paulatina y sin problemas
  - fomentando la relación familiar<sup>5</sup>



- Adaptación problemática al cuidado
  - Problemas adaptación nuevo rol<sup>3</sup>.



### Percibiendo de falta de apoyo del entorno social

- Ausencia apoyo<sup>2,3,5</sup>.
- Menosprecio, falta de reconocimiento y soporte<sup>2</sup>.



## CONCLUSIÓN

Se ha podido comprender que las experiencias más notorias de los cuidadores principales que atienden a su familiar paliativo en el hogar son: la gran carga física y emocional a raíz del cuidado del familiar enfermo; y la falta de apoyo en diversos ámbitos del equipo sanitario.

Con esta revisión, se puede implementar una asignatura universitaria que trate de implementar a la familia como unidad de cuidados en el contexto de una etapa paliativa en el hogar; aumentar intervenciones que puedan ayudar a reducir la sobrecarga del cuidador; además de establecer protocolos en Atención Primaria principalmente para mejorar el manejo del equipo sanitario en el contexto de cuidados paliativos.

## BIBLIOGRAFÍA

