

Aplicar



la evidencia para ayudar a los cuidadores partidos en dos



Patricia Ringos Beach, MSN, RN, AOCN, ACHPN,
y Beth E. White, MSN, RN, CNS

SANDY, DE 57 AÑOS, lleva 35 años casada con Joseph, su novio de la universidad. Las recientes dificultades económicas se han cebado en ellos por partida triple, pues han tenido que sobrellevar la pérdida de un empleo, vender su casa en un mercado devaluado y, en consecuencia, vivir en estados separados. A principios de 2012, Sandy vivía en Ohio, con casi toda su familia, y Joseph permanecía en California, donde trabajaba. Jen, su hija mayor, está casada; tiene un hijo, Benjamin, y vive en Ohio cerca de donde reside la familia.

Durante las vacaciones y a principios de año, Jen manifestó que se sentía cansada. Sin embargo, dado que estaba muy ocupada con el trabajo, la escuela y el cuidado de su hijo, no se preocupó demasiado por el cansancio que sentía hasta que tuvo un sangrado rectal.

Fue al médico, y este le recomendó que se hiciera unas pruebas. El diagnóstico fue cáncer de colon en estadio III. Jen tenía 27 años. El pronóstico era dudoso porque el cáncer colorrectal es excesivamente raro a esta edad. Sandy, como madre de Jen, quiso ayudarla y por ello decidió quedarse cerca de su hija durante los siguientes 9 meses de tratamiento intenso. La cirugía inicial incluyó una colectomía total; también se llevaron a cabo una histerectomía profiláctica y una salpingooforectomía bilateral para eliminar focos de posibles metástasis en el futuro. Se practicó una ileostomía de descarga. Radiación y quimioterapia completaron el plan inicial de cuidados médicos.

Mientras duró el tratamiento, Sandy acompañó a Jen a todas las visitas, cuidó a Benjamin y se encargó de todas las tareas domésticas. Dicho en pocas palabras: “lo hago por Jen, su marido y su hijo. Quería acompañarlos en ese trance”.

Durante el tratamiento de Jen se redujo el número de viajes de Sandy a California. Joseph fue a Ohio algunos fines de semana durante esos meses, pero no vivió algunos de los peores momentos del tratamiento de Jen. En cambio, Sandy a menudo se llevó la peor parte de los momentos de ira, desesperación o frustración de Jen. Con frecuencia se sentía en primera línea

YAZININOGIRL/ISTOCK

de fuego, pues Joseph quería que estuviera con él en California y Jen dependía de su madre. Dividida entre su marido y su hija mayor enferma, Sandy a menudo se sintió superada por la situación.

La profesión de enfermería tiene en cuenta toda la experiencia de salud y enfermedad por la que pasa el paciente, incluyendo familia y amigos, o cuidadores familiares. Sin embargo, existen pocas intervenciones basadas en la evidencia para mejorar los efectos físicos y emocionales en cuidadores crónicos, como Sandy. Este artículo repasa la bibliografía que explora la experiencia del cuidador, plantea estrategias para disminuir la carga de esta experiencia y ofrece consejos prácticos para la incorporación de esta evidencia en el cuidado enfermero.

Elemento fundamental

El papel de cuidador familiar es esencial en un sistema sanitario eficaz. Aproximadamente, de 30 a 38 millones de cuidadores familiares en Estados Unidos brindan atención a cerca del 90% de las personas dependientes con enfermedad física aguda y crónica, deterioro cognitivo y trastornos de salud mental¹. Los cuidadores familiares pueden ser miembros de la familia, un miembro de la pareja, amigos o vecinos que prestan ayuda en las actividades de la vida diaria y complejas necesidades de cuidados que alguna vez fueron competencia del personal del hospital. Los miembros de la familia, cuidadores no remunerados, proporcionan la mayoría de cuidados en el domicilio².

En los cuidados centrados en el paciente y la familia se reconoce el papel vital que desempeñan las familias al garantizar la salud y el bienestar de los miembros de la familia de todas las edades³. Una cuidadosa evaluación de enfermería es necesaria para determinar de qué manera los pacientes definen el concepto de "familia". Por ejemplo, típicamente se piensa que los padres cuidadores cuidan de hijos menores de edad, pero los padres también pueden ser importantes cuidadores de hijos adultos⁴. Entre otros, los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) reconocen que la definición de "cuidadores familiares" incluye a amigos y vecinos, así



Los cuidadores corren un gran riesgo para su salud y pueden presentar problemas emocionales, económicos y laborales.

como a familiares^{2,5,6}. Un pequeño ejército de personas visibles e invisibles suele estar detrás de cada paciente.

En general, los cuidadores familiares reciben poca formación sobre cómo brindar atención, no son tratados como miembro de la pareja en el plan de tratamiento de su ser querido y no se les anima a mantener su propia salud. No en vano corren un gran riesgo para su salud y pueden presentar problemas emocionales, económicos y laborales. Es posible que necesiten ayuda para desarrollar sus habilidades en la resolución de problemas, organización y comunicación que la situación exige⁷⁻¹¹.

Contribuciones de los investigadores

Grant et al. describieron la carga, disposición y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón¹². Encontraron que la disposición percibida y la calidad de vida fueron

disminuyendo durante el tiempo del cuidado. Estos resultados destacan la necesidad de apoyo que tienen los cuidadores a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

Con frecuencia se sojuzga el papel de cuidador o no se le confiere tanta importancia como a otros roles, por ejemplo, el papel de sostén de la familia. Aunque quienes trabajan fuera del hogar pueden tomarse un día cuando están enfermos, los cuidadores familiares afirman que no tienen tiempo para estar enfermos, especialmente si no están tan gravemente enfermos como el paciente. Debe tenerse en cuenta el cuidado personal en el momento de satisfacer las demandas de cuidado físicas, emocionales y espirituales.

Un metaanálisis de Stenberg et al. de 192 artículos sobre cuidadores de pacientes diagnosticados de cáncer reveló que la mayoría son mujeres (63,5%) con una media de edad de unos 54 años¹³. Llegaron a la conclusión de que las cargas y problemas físicos, sociales y emocionales influyeron en su vida diaria, y fueron los problemas sociales y emocionales los más problemáticos.

Los pacientes dependen de los cuidadores familiares para las actividades diarias, la administración de cuidados complejos, la orientación en el sistema sanitario y la comunicación con los profesionales sanitarios. El National Cancer Institute reconoció la importancia de la información en cada etapa del cuidado: en el momento del diagnóstico, durante la hospitalización y los tratamientos, durante los traslados al hogar y el cuidado domiciliario, después del tratamiento y durante los cuidados paliativos terminales¹⁴. Se hizo hincapié en el impacto físico, social, económico, psicológico y espiritual en el cuidador junto con los aspectos positivos del cuidado.

Mosher et al. sugieren que, mientras que muchos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer de pulmón experimentan efectos negativos en su salud física y mental, también se sienten satisfechos con la mejora de sus relaciones con el paciente y otros miembros de la familia¹⁵. Aspectos positivos y negativos se deben considerar al evaluar la carga del cuidador.

Evaluar el estrés del cuidador

Skalla et al. estudiaron los efectos del cuidado de pacientes con cáncer y hallaron que los cuatro problemas principales eran fatiga, ansiedad, insomnio y aumento de peso¹⁶. Las consecuencias negativas para la salud incluían ansiedad, insomnio, fatiga, tensión muscular, dolores de cabeza y dolor abdominal.

Sin embargo, Robison et al. concluyeron que los cuidados por sí solos no provocan mala salud¹⁷. Otros factores, como vivir con el receptor de los cuidados, ingresos insuficientes y necesidades insatisfechas de servicios de cuidado a largo plazo extrahospitalarios predisponían a un resultado negativo múltiple. Al parecer, el entorno urbano o rural en una situación de cuidados no desempeña ningún papel importante en la percepción del estrés por parte del cuidador¹⁸.

El relevante Informe sobre el Estado de la Ciencia de 2008 “Profesionales que colaboran en el apoyo a los cuidadores familiares” (*Professional Partners Supporting Family Caregivers*) aportaba pruebas de que el cuidado puede dar sentido a la vida de los cuidadores y fortalecer sus relaciones con los demás^{19,20}. Este informe se publicó como resultado de la colaboración entre la Fundación AARP, *American Journal of Nursing*, el Consejo de Educación de Trabajo Social (Council on Social Work Education), la Unión de Cuidadores Familiares (*Family Caregiver Alliance*) y Rutgers –Centro de Política Sanitaria del Estado (Center for State Health Policy). Este mismo informe reconoce que el cuidado familiar exige habilidades psicomotoras, cognitivas y psicológicas; los cuidadores familiares necesitan conocimientos y habilidades²¹.

¿Qué ayuda?

Un metaanálisis llevado a cabo por Candy et al. revisó 11 ensayos que incluían a 1836 participantes con función de cuidador y encontró que las intervenciones directas en forma de apoyo emocional y asesoramiento para enfrentarse a estas situaciones ayudaron a sobrellevarlas emocionalmente y mejoraron el cuidado y la calidad de vida de los cuidadores, incluso sin ayuda práctica adicional²². Sin embargo, no debe subestimarse la necesidad

Evaluación de la suficiencia percibida de la educación y el apoyo al cuidador³⁶

Como parte de la evaluación de enfermería, haga preguntas como estas al cuidador.

1. ¿Está preparado para proporcionar el tratamiento médico y los medicamentos necesarios a su ser querido?
2. ¿Sabe usted qué hacer si su ser querido experimenta dolor, tiene dificultad para respirar o presenta otros síntomas molestos?
3. ¿Está preparado para hablar con su ser querido acerca de su enfermedad? ¿Le han dado consejos de comunicación específicos para cuidadores?
4. ¿Se siente como si usted supiera hacer frente a las cargas físicas, emocionales y espirituales que el cuidado puede implicar? ¿Me puede decir a quién llamaría para recibir apoyo emocional, físico y espiritual, para buscar información adicional al cuidador o para que le releva?
5. ¿Se siente inseguro en algún tema relacionado con el cuidado domiciliario de su ser querido? ¿Puede decirme de qué se trata?

de competencia del cuidador en tareas y habilidades técnicas específicas. Los cuidadores que confían en su capacidad de realizar tareas de cuidado físico comunicaron que tenían la sensación de sentirse mucho más apoyados que aquellos que no se sentían seguros técnicamente. Tamayo et al. hallaron que los cuidadores identificaron la educación sobre la administración de medicamentos y el tratamiento de reacciones adversas como un tema especialmente importante²³.

Papel de la espiritualidad

Las habilidades pueden desarrollarse mejor cuando el cuidador ha hallado una explicación aceptable de lo que significa la experiencia del cuidado. Esto se puede expresar como espiritualidad y mediante prácticas religiosas. La *espiritualidad* puede definirse como el reconocimiento de un poder superior a uno mismo²⁴. La espiritualidad puede incluir religión o no. La *religión* o *religiosidad* implica adhesión a un sistema organizado de creencias o rituales que incluye una relación con un poder superior²⁴. Religión y espiritualidad pueden ayudar a dar sentido al trabajo de los cuidadores.

Parece que atribuir un motivo a la situación de cuidador ofrece cierta protección frente a las consecuencias mentales negativas de la enfermedad grave y la carga del cuidador. La espiritualidad puede mejorar la resiliencia emocional, disminuir la depresión y mejorar la adaptación a la enfermedad²⁵.

La espiritualidad es vista como un componente importante del cuidado holístico y como un valor de relativa estabilidad en adultos²⁶. Newberry et al. encontraron correlaciones inversas entre síntomas depresivos y ansiedad cuando se combinaban con un número más elevado de informes de espiritualidad²⁷. Según un estudio de Kidwai et al., la asistencia a servicios religiosos, junto con el apoyo de familia y amigos, estaba vinculada con un nivel de angustia menor provocada por sucesos negativos de la vida; el apoyo de familiares y amigos, así como menor asistencia a servicios religiosos mostraron un efecto positivo similar, aunque menos pronunciado²⁸.

Con todo, la religiosidad y la espiritualidad no previenen el dolor espiritual. A pesar de la identificación de religión y espiritualidad como fuentes de afrontamiento positivo de una situación, en los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado se detectaron ansiedad, depresión, negación y, en general, menor calidad de vida²⁹. Si se tienen en cuenta los efectos psicológicos negativos más pronunciados que provocan los cuidados prolongados, las intervenciones espirituales son esenciales para un plan de cuidados holístico centrado en la familia.

Pacientes adultos jóvenes

La Dra. Anne Grinyer, socióloga médica del Institute for Health Research de la Universidad de Lancaster, Reino Unido, ha investigado los efectos de una enfermedad grave de un hijo adulto joven en la salud de la madre³⁰. Explica

que “en la sociedad occidental hay una fuerte aceptación cultural del hecho de que nuestros hijos deben sobrevivirnos y para los padres es muy difícil ver morir a un hijo”. Esta actitud puede llevarlos a una situación en que se despreocupen de su propia salud con graves consecuencias para esta.

Grinyer articula las realidades de una situación muy difícil. “Todas las familias son diferentes y el peligro es que trates de hacer algo por todos.” Deben tenerse en cuenta las dinámicas familiares existentes previamente: “si había grietas antes, estas solo van a empeorar. Una enfermedad potencialmente mortal no hace de repente que todos se agraden entre sí, tan solo ejerce una presión terrible en todos. Cuanto más honesta sea la comunicación, mejor será para todos. Los problemas surgen cuando todo el mundo trata de proteger a los demás. Un clima de apertura, honestidad y confianza puede fortalecer el vínculo familiar” (comunicación personal, 20 de agosto de 2010).

Esto puede ser especialmente importante y difícil cuando el paciente es un hijo adulto casado y el cónyuge del paciente y los padres

Consejos de comunicación para los cuidadores familiares³⁷

- Cuando le dé su opinión, acompáñela siempre de un comentario positivo. Por ejemplo: “realmente admiro lo bien que parece aceptar el plan de quimioterapia y radioterapia. ¿Te puedo sugerir una manera de ayudar a los niños a comprender tu tratamiento?”
- Pídale permiso para ayudarlo; pregúntele lo que necesita y luego continúe con su plan.
- Dígale honestamente lo que quiere decirle sin ser cruel ni sentencioso.
- Escuche más; hable menos. Si su voz es la única que escucha, está hablando demasiado.
- La comunicación es muy difícil cuando se corren grandes riesgos: práctica, práctica, práctica.
 - Practique preguntando, no explicando.
 - Practique parafraseando.
 - Practique escuchando con atención.
 - Practique hasta que se sienta cómoda.
- Cuando sienta un fuerte impulso de decirle a otros cómo deben hacerse las cosas, cuente hasta 10 o 20 (cueste lo que cueste debe contar) hasta que pase el impulso.

compiten por la información y el control. El cónyuge y los padres pueden entrar en una lucha por el poder, con lo que cambia el centro de atención de los cuidados, pasando del apoyo a la persona enferma al hecho de mediar en las relaciones familiares.

Raveis et al. reconocieron que la dinámica familiar influye en la calidad de vida de los pacientes y familiares, la disposición del paciente a seguir ciertos tipos de tratamiento y la capacidad del paciente para recuperarse³¹.

Evaluar la información de un sitio web³⁷

QUIÉN

- ¿Quién es el autor del sitio?
- ¿Los autores son expertos en este campo?
- ¿Se cita su historial?
- ¿Quién patrocina el sitio?
- ¿Necesitas comprar algo desde el sitio para obtener la información que estás buscando?

QUÉ

- ¿Cuál es el punto de vista?
- ¿Qué sesgos aprecias? ¿Está equilibrado el sitio, con una explicación de diferentes visiones del tema?
- ¿Por qué razón publican esta información?

CUÁNDO

- ¿Cuándo se publicó el sitio?
- ¿Cuándo se ha actualizado?

DÓNDE

- ¿Se ajusta esta información en relación con otra información que haya revisado sobre el tema?
- ¿Hay enlaces o referencias a temas relacionados?
- ¿Se explica en el sitio adónde recurrir o a quién contactar para obtener más información?

CÓMO

- ¿Cómo se puede comprobar la exactitud de esta información?
- ¿Cómo se podría utilizar esta información?
- ¿Cómo se podría ponerse en contacto con otras personas para obtener más información?

Incluir a los cuidadores en la educación al paciente

La planificación del alta hospitalaria y la educación al paciente sobre cuidados domiciliarios están ampliamente reconocidas como habilidades clave de enfermería. Incluir a los cuidadores familiares en la educación sobre cuidados domiciliarios (con el consentimiento del paciente) es una parte esencial del plan del alta hospitalaria³².

Haga preguntas explícitas al paciente, como: “cuando esté en casa, ¿le va a ayudar alguien con las tareas del hogar o a bañarle y vestirle? ¿Podemos incluir a esta persona cuando tratemos de sus cuidados domiciliarios?”

Enseñar habilidades de cuidados domiciliarios en un contexto real, dentro de los plazos y condiciones de los cuidadores domiciliarios, es una habilidad profesional. Esta exige un enfoque de cuidados integrado para aliviar la ansiedad y minimizar la carga para toda la familia. Unos excelentes cuidados enfermeros por parte del cuidador de un adulto con una enfermedad crónica grave tienen tres componentes clave:

- Reconocer que el cuidado familiar es un requisito indispensable para los proveedores de cuidados domiciliarios. Evaluar de forma decidida los roles familiares en el cuidado al paciente y animar a que el paciente incluya a los cuidadores en la planificación de los cuidados debe ser el primer paso.
- Entender que ese cuidado puede ser una carga y una bendición. La enfermera es fundamental para distinguir las diferentes percepciones que los cuidadores tienen de sus responsabilidades y el significado que dan a su experiencia de cuidado. Pídeles a los cuidadores que “le cuenten la historia” que se encuentra detrás de sus experiencias. Escuche con atención y sin interrupción, y después verifique las áreas de necesidad.
- Darse cuenta de que los cuidadores son la mejor fuente de información sobre la idoneidad de la educación que han recibido del equipo de salud. Solicíteles información específica sobre temas como su conocimiento de los tratamientos médicos, medicamentos y síntomas que necesitan intervención; su nivel de comodidad en la atención de urgencia; su capacidad para comunicarse abiertamente y de forma considerada con el paciente, y su propia salud y bienestar.

Mediante la escucha atenta, las enfermeras pueden identificar las necesidades de habilidades percibidas por los cuidadores familiares y planificar una educación adicional según sea necesario. (V. el cuadro *Evaluación de la suficiencia percibida de la educación y el apoyo al cuidador*.)

Las enfermeras pueden ayudar a los cuidadores familiares con consejos sobre cómo comunicarse con los profesionales sanitarios y con sus seres queridos. Véase el cuadro *Consejos de comunicación para los cuidadores familiares*, que en forma de folleto pueden ser adecuados para los cuidadores.

Busque apoyo e información en Internet^{32,33}. Por ejemplo, tiene un sitio web que ofrece información y recursos de apoyo emocional en www.imsero.es, www.sercuidador.org

Basado en una consulta con asistencia religiosa, las enfermeras son capaces de identificar a los cuidadores que pueden correr mayor riesgo de ansiedad, estrés y depresión²⁷⁻³⁴.

El informe *Commission on Long-Term Care: Report to the Congress* publicado recientemente

¿Cómo pueden los cuidadores cuidar de ellos mismos?³⁷

- Reconozca sus limitaciones: piense lo que realmente puede hacer para ayudar y ofrézcalo entonces.
- Planifique su tiempo. Prevea cuándo y cómo va a utilizar su tiempo. Haga una lista.
- Reserve tiempo para usted y cree un equipo de cuidadores para que usted y su ser querido no estén solos.
- Prepárese. Si intuye que puede enfrentarse a algo difícil, visualice la situación en su mente. Mantenga una actitud positiva. Tenga un plan alternativo.
- Céntrese en los puntos fuertes de su ser querido.
- Relájese con determinación. Aprenda a respirar profundamente y utilice la relajación progresiva.
- Incremente su actividad física. Intente realizar ejercicio moderado o aeróbico, como ir en bicicleta o caminar rápido, durante 2 horas y media cada semana. Haga ejercicios de fortalecimiento, como levantamiento de pesas dos veces por semana.
- Siga una dieta saludable. Tome mucha fruta y verdura, y beba un vaso de agua por lo menos cuatro veces cada día.
- Si bebe alcohol, hágalo con moderación. Esto significa no más de un vaso por día en el caso de las mujeres y dos vasos por día en el de los hombres. Evite el consumo de tabaco y los fármacos para controlar el estrés.
- Vaya al médico y al dentista con regularidad. Si no se siente bien, visite al médico de cabecera.
- Mantenga sus actividades, aparte de las propias como cuidador.
- Escriba sus sentimientos negativos acerca de las diferentes situaciones y mantenga un registro de cuándo se siente desmotivado por situaciones estresantes. Revise la lista y decida si debe pasar un poco de tiempo arreglando o abordando estos problemas.
- Conserve su sentido del humor.
- Valore sus propios esfuerzos. Si le resulta difícil, busque ayuda.
- Busque renovación espiritual de forma activa.

aborda la importancia que el cuidado familiar tiene en el cuidado y en el personal³⁵. Entre las recomendaciones útiles para enfermeras y cuidadores destacan las siguientes:

- Debe consultarse e incluirse pronto a los cuidadores familiares no profesionales en el proceso de planificación de cuidados. Esto es esencial si se desean resultados satisfactorios.
- Se debe identificar a los cuidadores familiares en la documentación electrónica.
- Un acceso a información relevante mediante la tecnología disponible hará posible que el cuidador familiar navegue fácilmente por la historia clínica electrónica y el sistema sanitario.
- Deben existir opciones de relevo para los cuidadores familiares, el servicio más frecuentemente demandado, y pueden integrarse en esfuerzos voluntarios (v. el cuadro *¿Cómo pueden los cuidadores cuidar de ellos mismos?*)

La historia de Sandy continúa

Los patrones de comunicación estaban abiertos entre los miembros de la familia de Sandy y con los profesionales sanitarios. Ayudar a Jen fue importante para todas las personas implicadas. La familia utilizó la tecnología, incluyendo conversaciones telefónicas frecuentes, correo electrónico y redes sociales. Sandy aprendió rápidamente que la comunicación entre los miembros de la familia, tanto con los que estaban cerca como con los que estaban lejos, era esencial. Se hizo con el arte del correo electrónico y enviaba mensajes de texto a todo el mundo para comunicar constantes actualizaciones y reducir la tensión de repetir el mismo mensaje varias veces.

Incluso con este estilo de comunicación tan funcional, Sandy se sintió incompetente en algunos enfoques que pudieron abordarse gracias a la acción de enfermería. Una mejor preparación en el desempeño de tareas físicas, particularmente en el cuidado de la ileostomía,

ayudaron a esta familia a adaptarse a este cambio en el estilo de vida.

La dura prueba que tuvo que pasar Jen ha mejorado el amor propio de Sandy y con frecuencia comenta lo fuerte que Jen es. "Uno de los inconvenientes de esta fuerza es que la gente no sabe que está realmente enferma" dice Sandy. "La ven bien y creen que no debe estar tan enferma, pero ella sigue adelante. No confunda fuerza con resolver algo fácilmente."

Cuando le preguntaron a Sandy: "¿qué es lo mejor que cualquier padre puede hacer por un hijo adulto gravemente enfermo?", ella contestó sin vacilación: "cuidarse de sí mismo. Tengo que estar sana para ayudarla".

Cuando terminó el tratamiento, la gran pregunta planeaba sobre ellos: "¿han sido eficaces los tratamientos?" Ahora, casi 2 años después del diagnóstico, todas las pruebas han arrojado resultados negativos y no hay rastro del cáncer.

Apoyar a los cuidadores ayuda a los pacientes

Con una evaluación precisa de las relaciones del cuidador con el paciente, incluir al cuidador en el plan de tratamiento y fomentar el autocuidado en el cuidador, las enfermeras pueden ayudar a los pacientes enfermos crónicos para que pasen largos períodos de alta calidad en casa rodeados por lo que les es familiar y reconfortante. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Mitnick S, Leffler C, Hood VL: American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *J Gen Intern Med.* 2010;25(3):255-260.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Family caregiving: the facts. 2011. <http://www.cdc.gov/aging/caregiving/facts.htm>
3. Institute for Patient- and Family-Centered Care. <http://www.ipfcc.org/faq.html>
4. White BE, Beach PR. In the shadows of family-centered care: parents of ill adult children. *J Hosp Palliat Nurs.* 2012;14(1):53-60.
5. Family Caregiver Alliance. Caregiving issues and strategies. 2014. <https://www.caregiver.org/caregiving-issues-and-strategies>
6. Net of Care: information and resources for caregivers. Getting started. 2015. http://www.netofcare.org/content/getting_started/default.asp
7. Amen K. Caring for caregivers: what is proven to relieve caregiver strain and burden? *Am Nurse Today.* 2010;5(8). <http://www.americannursestoday.com/caring-for-caregivers-what-is-proven-to-relieve-caregiver-strain-and-burden>
8. Bevans MF, Cagle CS, Coleman M, et al. Caregiver strain and burden. 2014. *Oncology Nursing Society: Putting Evidence into Practice®: Family Caregiving Alliance. Caregiving issues and strategies.* 2014. <https://www.ons.org/practiceresources/pep/caregiver-strain-and-burden>
9. Honea NJ, Brintnall R, Given B, et al. Putting Evidence into Practice®: nursing assessment and interventions to



El cuidado puede dar sentido a la vida de los cuidadores y fortalecer sus relaciones con los demás.

reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs.* 2008;12(3):507-516. <https://cjon.ons.org/cjon/12/3/putting-evidencepractice%20AE-nursing-assessment-andinterventions-reduce-family-caregiver>

10. Hudson P, Trauer T, Kelly B, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology.* 2015;24(1):19-24.
11. Matson M, Song L, Mayer DK. Putting together the pieces of the puzzle: identifying existing evidence-based resources to support the cancer caregiver. *Clin J Oncol Nurs.* 2014;18(6):619-621.
12. Grant M, Sun V, Fujinami R, et al. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(4):337-346.
13. Stenberg U, Ruland CM, Miaszkowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology.* 2010;19(10):1013-1025.
14. National Cancer Institute. Family caregivers in cancer: roles and challenges. 2015. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/healthprofessional/page1/AllPages>
15. Mosher CE, Bakas T, Champion VL. Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(1):53-61.
16. Skalla KA, Smith EM, Li Z, Gates C. Multidimensional needs of caregivers for patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2013;17(5):500-506.
17. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009;64(6):788-798.

18. Byrd J, Spenser SM, Goins RT. Differences in caregiving: does residence matter? *J Appl Gerontol.* 2011;30(4):407-421.
19. Kelly K, Reinhard SC, Brooks-Danso A. Professional partners supporting family caregivers. *Am J Nurs.* 2008;108(9 suppl):6-12.
20. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs.* 2008; 108(9 suppl):23-27.
21. Given B, Sherwood PR, Given CW. What knowledge and skills do caregivers need? *Am J Nurs.* 2008;108(9 suppl):28-34.
22. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;(6):CD007617.
23. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum.* 2010;37(1):E50-E57.
24. Puchalski CM, Ferrell B. Making health care whole: Integrating spirituality into patient care. West Conshohocken, PA: Templeton Press; 2010.
25. Depp CA, Vahia IV, Jeste DV. Successful aging. In: Whitbourne SK, Sliwinski MJ, eds. *The Wiley-Blackwell Handbook of Adulthood and Aging.* Chichester, UK: Wiley Blackwell Publishers; 2012:459-476.
26. Reinert KG, Koenig HG. Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *J Adv Nurs.* 2013;69(12):2622-2634.
27. Newberry AG, Choi CW, Donovan HS, et al. Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(3):E119-E125.
28. Kidwai R, Mancha BE, Brown QL, Eaton WW. The effect of spirituality and religious attendance on the relationship between psychological distress and negative life events. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(3):487-497.
29. Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, De la Cruz MG, Thorney S, Bruera E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30(5):455-461.
30. Grinyer A. Contrasting parental perspectives with those of teenagers and young adults with cancer: comparing the findings from two qualitative studies. *Eur J Oncol Nurs.* 2009;13(3):200-206.
31. Raveis VH, Pretter S, Carrero M. "It should have been happening to me": the psychosocial issues older caregiving mothers experience. *J Fam Social Work.* 2010;13(2):131-148.
32. Brandon IL. Easing the burden on family caregivers. *Nursing.* 2013;43(8):36-42.
33. Hanson J, Ferrell B, Grant M. Cancer family caregiver support and resources. *J Adv Pract Oncol.* 2013;4(4):269-272.
34. Taylor EJ, Brander P. Hospice patient and family carer perspectives on nurse spiritual assessment. *J Hosp Palliat Nurs.* 2013;15(6):347-354.
35. U.S. Senate. Commission on Long-Term Care: Report to the Congress. 2013. <http://tccommission.imp01.lucidus.net/wp-content/uploads/2013/12/Commission-on-Long-Term-Care-Final-Report-9-26-13.pdf>
36. Susan G. Komen. Facts for life: Talking with your children. 2013. http://www5.komen.org/uploadedfiles/Content_Binaries/806-403a.pdf
37. Beach PR, White BE. In the shadows: Helping your seriously ill adult child. Pittsburgh, PA: Hygeia Media; 2013.

Patricia Ringos Beach es guía de navegación para el paciente y enfermera especialista en oncología y cuidados paliativos en el Mercy Cancer Center, Mercy St. Vincent Medical Center, en Toledo, Ohio. Beth E. White es enfermera especialista en pediatría y asesora de mejora de calidad, y vive en Sylvania, Ohio.

Las autoras y educadoras declaran no tener ningún conflicto de intereses económicos ni de otro tipo relacionados con este artículo.