










## REVISIÓN

# Educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica

## Education for the informal caregiver of cancer patients in the dying phase

Verónica Sofia Quenorán Almeida<sup>1</sup>  , Grace Pamela López Pérez<sup>1</sup>  , Valeria Isabel Espín López<sup>1</sup>  , Ana Pamela Pachucho Flores<sup>2</sup> 

<sup>1</sup>Universidad Técnica de Ambato, Carrera de Enfermería. Ambato, Ecuador.

<sup>2</sup>Universidad Técnica de Ambato. Ambato, Ecuador

**Citar como:** Quenorán Almeida VS, López Pérez GP, Espín López VI. Educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica. Salud, Ciencia y Tecnología. 2023;3:426. <https://doi.org/10.56294/saludcyt2023426>

**Enviado:** 02-05-2023

**Revisado:** 14-05-2023

**Aceptado:** 19-06-2023

**Publicado:** 20-06-2023

**Editor:** Dr. William Castillo González 

### RESUMEN

Los cuidadores informales son aquellas personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas en la realización de actividades de la vida diaria. El objetivo fue describir la educación del cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica fundamentada en un estudio bibliográfico. El estudio fue una investigación cualitativa ya que se documentó con artículos publicados en revistas indexadas en los últimos cinco años; destacando las investigaciones más evidentes sobre la educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica o similares. En la actualidad se reconoce más el papel central que desempeñan los cuidadores familiares y las cargas que soportan, pero sigue existiendo lagunas de conocimiento sobre cómo apoyarlos mejor. La data presume esfuerzos que han llevado a cabo intervenciones que a pesar de que no han sido aplicados en personas en fase agónica podrían resultar útiles partiendo de lo positivo de estas experiencias.

**Palabras clave:** Cuidadores; Oncología; Educación Profesional.

### ABSTRACT

Informal caregivers are those people who carry out the task of caring for sick, disabled or elderly people who cannot fend for themselves in carrying out activities of daily living. The objective was to describe the education of the informal caregiver of the cancer patient in the dying phase based on a bibliographical study. The study was a qualitative investigation since it was documented with articles published in indexed journals in the last five years; highlighting the most evident investigations on the education of the informal caregiver of cancer patients in the dying phase or similar. There is now more recognition of the central role that family carers play and the burdens they bear, but there remain knowledge gaps on how best to support them. The data presumes efforts that have carried out interventions that, despite the fact that they have not been applied in people in the dying phase, could be useful based on the positive of these experiences.

**Keywords:** Caregivers; Oncology; Professional Education.

## INTRODUCCIÓN

La situación de últimos días, síndrome de últimos días (SUD) o agonía, es la etapa previa a la muerte y viene marcada por un deterioro general, así como importante el cuál se convierte en el indicador de la muerte inmediata (que se producirá en horas o días según los casos). Esta situación provoca un gran impacto emocional en el paciente, en la familia e incluso en el equipo terapéutico que lo atiende ya que constituye un proceso sumamente doloroso para el paciente y su entorno, así como también puede convertirse en una situación

altamente traumática y negativa para la familia.<sup>(1,2)</sup>

En cada caso aparecen interrogantes y miedos que el equipo profesional debe afrontar de forma individualizada, pues es una situación única e irrepetible en cada paciente y entorno. Kübler-Ross establecía que morir con dignidad no es necesariamente morir en paz y aceptando la muerte, sino morir según el propio carácter.<sup>(3,4,5)</sup> Por otro lado, comprender la muerte y enfrentarse a un moribundo representa un problema para la sociedad en general y los profesionales de la salud y sus familiares en particular. El manejo biológico y psicosocial de la muerte y el duelo es un tema pendiente en nuestra sociedad y constituye un importante aspecto del quehacer de los profesionales de salud.<sup>(6,7,8)</sup>

En lo que respecta a cuidado del paciente agónico, se presenta el sistema informal de cuidados los cuales integran la asistencia y el cuidado sin tener conocimientos ni destrezas técnicas para ejecutarlos, así como también ni reciben remuneración económica; sin embargo, asumen el 80 % de los cuidados totales que se dispensan siendo concebido mayoritariamente como un rol femenino,<sup>(5)</sup> originando en ocasiones repercusiones en la funcionalidad y la salud de sus núcleos familiares. Estudios consideran al paciente altamente dependiente como un fenómeno desintegrador de la vida cotidiana de los cuidadores informales.<sup>(9)</sup>

Los profesionales deben ser conscientes de que asumir este rol no es inocuo, ya que se ha constatado que ejercer como cuidador informal en procesos de larga duración tiene importantes consecuencias en la vida y la salud de las personas que lo asumen. Si se considera específicamente la fase terminal del cáncer, podría decirse que representa una gran crisis para el sistema familiar. Independientemente del rol de cuidador que asuman, los miembros de la familia se ven obligados a enfrentar múltiples impactos cuando enfrentan la muerte cercana de su ser querido con una enfermedad terminal. Directrices internacionales reconocen la importancia de integrar a la familia en un plan de cuidados, sin embargo, es necesario saber más sobre cómo brindar un apoyo familiar óptimo.<sup>(10)</sup>

El estudio de Morris et al, que se basa en personas que mueren en el hogar y dependen del cuidado de cuidadores familiares no remunerados, ratifica que cada vez se reconoce más el papel central que desempeñan los cuidadores familiares y las cargas que soportan, pero sigue habiendo lagunas de conocimiento sobre cómo apoyarlos mejor. Por lo antes mencionado, es imprescindible resaltar la importancia de la información y educación a la familia y/o cuidadores ya que los estudios de Allende et al, determinan que además del estrés que se experimenta por la cercanía de la pérdida, los familiares expresan con frecuencia preguntas relacionadas con: ¿cómo será la muerte de su familiar?, ¿podría tener convulsiones?, ¿podría sangrar?; así como la ansiedad que les genera la inapetencia o anorexia del paciente, la sensación de ahogo, la falta de aire, sed, deshidratación, relajación de esfínteres y especialmente la presentación del dolor.<sup>(11)</sup>

A menudo los miembros de la familia se enfrentan a situaciones desafiantes y complejas mucho antes de que su ser querido esté en la fase de agonía.<sup>(1,12,13)</sup> Los miembros de la familia que cuidan de las personas con graves enfermedades que limitan la vida necesitan atención y apoyo temprano y consistente a lo largo de la experiencia de la enfermedad y la muerte.<sup>(14)</sup> En consecuencia, hay que educar a los miembros de la familia o cuidadores sobre los síntomas que probablemente el paciente oncológico experimentará en fase agónica y las implicaciones para los cuidados.<sup>(15)</sup> La presente investigación se realiza con el objetivo de describir la educación del cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica fundamentada en un estudio bibliográfico.

## MÉTODOS

El presente artículo corresponde a una investigación cualitativa ya que se documentó con artículos publicados en revistas indexadas en los últimos cinco años; destacando las investigaciones más evidentes sobre la educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica o similares. Según su alcance se considera descriptiva puesto que se pretende responder a las siguientes preguntas estructuradas ¿Es importante la educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica? ó ¿Es posible describir la educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica?

La selección de la información se realizó mediante la lectura comprensiva y elaboración de resúmenes de 14 artículos mismos que se encuentran publicados en bases de datos como PsycINFO, Pubmed, Springer, Elsevier y Wiley, de una población de 132 artículos. Como criterios de inclusión se han considerado estudios realizados a partir del año 2015; idioma inglés, estudios empíricos y revisiones de literatura de artículos enfocados al cuidador informal y/ familia; artículos que hacen referencia a cuidadores adultos, perspectivas de los cuidadores familiares y el cuidado al final de la vida. Se excluyeron del proceso de revisión artículos con años de publicación inferior al 2015; estudios acerca de enfermedades que no se encuentren en fase agónica y/o terminal; artículos que hagan referencia a personas con discapacidad, demencias y enfermedades no oncológicas.

Las etapas en las que desarrolló la investigación fueron las siguientes: Etapa 1: identificación de la pregunta de investigación; etapa 2: identificación de estudios relevantes integrando la nemotecnia PICO: P (Cáncer) I (cuidados paliativos) C (fase de agonía) O (cuidadores familiares); etapa 3: selección de estudios, etapa 4: análisis y clasificación de la evidencia (Año/lugar/Base de datos, Título del Artículo, Objetivo, Abordaje / Muestra, Resultados, Conclusiones); etapa 5: cotejar, resumir e informar los resultados.

Se cumplieron los criterios de inclusión: se localizaron 132 artículos en las bases de datos ya descritas, de los cuales 47 eran artículos que describían las estrategias para el desarrollo de futuros estudios, luego se excluyeron 64 artículos que no cumplían con los criterios, quedando 21 artículos, los cuales fueron sometidos a una lectura crítica y revisión completa. Posteriormente se reúne la información de 14 artículos cuyos resultados se describen a continuación.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Según Farquhar *et al.*<sup>(17)</sup>, respecto a los seis temas clave sobre los que los cuidadores informales de pacientes con disnea en enfermedad avanzada quieren aprender y por qué; destaca el integrar al conocimiento del cuidador los siguientes aspectos 1) comprender la disnea, 2) controlar la ansiedad, el pánico y la disnea, 3) controlar las infecciones, 4) mantenerse activo, 5) vivir positivamente y 6) saber qué esperar en el futuro. Los temas han sido además estudiados en el manejo informal del cáncer colorrectal, pacientes con cáncer de útero, cuello y mama; lo cual es de mucha relevancia ya que permite estandarizar un plan de cuidados enfermero.<sup>(16)</sup>

Sin embargo, el estudio de Hermosilla *et al.*<sup>(18)</sup>, indica que es un cuidado humanizado requiere no solo del arte del cuidado, sino que además debe ser individualizado para cada paciente en la fase final de vida.

Cada vez se reconoce más el papel central que desempeñan los cuidadores familiares y las cargas que soportan, pero sigue habiendo lagunas de conocimiento sobre cómo apoyarlos mejor. La data presume esfuerzos que han llevado a cabo intervenciones que a pesar de que no han sido aplicados en personas en fase agónica podrían resultar útiles partiendo de lo positivo de estas experiencias. Un claro ejemplo es el Programa Road to Home (El camino a casa) utilizado en Estados Unidos que fortalece el plan de cuidados domiciliarios que los padres aplican a sus hijos enfermos de cáncer con estrategias comunicacionales y que demuestra altos índices de satisfacción en sus usuarios.<sup>(19)</sup>

En consideración a la importancia del conocimiento para el manejo de la disfunción fisiológica los estudios de Areia *et al.*, Taylor *et al.* y Malhotra *et al.*<sup>(23)</sup>, permiten enfocar ciertos parámetros a considerar como importantes en el manejo de la disfunción fisiológica enfocándose principalmente la Alimentación y la hidratación. Esta es una de las áreas más comprometidas y en donde pueden aparecer situaciones conflictivas para la familia. En cuidados de soporte se contempla la posibilidad de la hidratación y alimentación tanto enteral como parenteral, pero en la situación de agonía pueden constituir una futilidad grave, por lo que estas medidas estarían contraindicadas, y las excepciones se deberían justificar tanto científica como moralmente.<sup>(22)</sup>

El cuidador presentar puede expresar sus inquietudes asociadas con los siguientes aspectos: “Tiene sed porque está con la boca seca”, “La deshidratación produce agitación, dolor y sufrimiento”, “Si se pierde peso es porque el paciente pasa hambre”, Si el paciente no come nunca se pondrá mejor, “Si no se le ponen sueros se puede morir de sed”, “No administrar sueros ni alimentos es ilegal”.<sup>(24,25,26)</sup>

Hemos de considerar que cuando el paciente se adentra en el estado agónico, uno de los signos que presenta es su desinterés por la ingesta, presentándose incluso la pérdida de la vía oral para la medicación. En estas circunstancias es prácticamente imposible hacerle ingerir alimentos y líquidos. Esto provoca una gran angustia a los familiares que tienen sus propias creencias alrededor de la comida y bebida demandando la utilización de sondas nasogástricas.<sup>(16,23,27)</sup>

Con el fin de no limitar la ingesta, si se les demuestra la futilidad de la sonda, entonces, reclamarán la práctica de alimentación parenteral o administración de sueros por vía intravenosa, aquí es medular el componente educativo sutil para evitar confrontamientos con la familia.<sup>(28)</sup>

Otros aspectos que no pueden descuidarse son la higiene y vestido- relajación, el manejo del ambiente y proveerle de cambios posturales. No obstante, independientemente de sus esfuerzos por preparar a los miembros de la familia para lo que está por venir, todavía hay situaciones en las que los cambios corporales de las personas diagnosticadas pueden ser impactantes e inesperados y la gravedad de los síntomas puede ser estresante para su familia.<sup>(29)</sup> Aquí es importante hablarle del uso de vestimenta oscura para evitar que eventos hemorrágicos impacten a la familia y a la persona.

En cuanto a la importancia del conocimiento para el manejo farmacológico mediante los estudios de Rapp *et al.*<sup>(22)</sup>, Green *et al.*, se fundamenta la necesidad de debe evaluar e informar sobre el uso de todos los fármacos que se utilizan para controlar síntomas específicos. El uso de polifarmacia puede reducir o exacerbar la eficacia de algunos medicamentos prescritos. Es importante informar de todos los fármacos utilizados por el paciente al profesional sanitario para garantizar que su uso no interfiera con la eficacia de los mismos.

El momento del diagnóstico de la agonía es un magnífico momento para realizar una buena valoración del tratamiento farmacológico incluso el no farmacológico. El estudio cualitativo de Green demuestra que es viable el manejo del delirio en el paciente terminal con terapias no farmacológicas. Por otro lado, una vez conocido el perfil de medicamentos que se administran al paciente habrá que evaluar su utilidad y conveniencia, retirando unos, manteniendo otros y administrando nuevos fármacos para el control de los síntomas según se presenten.

En lo referente al manejo del duelo, autores como Kuo *et al.*<sup>(32)</sup>, demuestran la prevalencia de síntomas depresivos severos de los cuidadores familiares en duelo alcanzó su punto máximo un mes después de la pérdida (73,3 %) y disminuyó significativamente al 15,2 % 24 meses después de la muerte del paciente; en tanto que el

**Tabla 1.** Bibliografía disponible sobre educación del cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica

Nº	Año/lugar/Base de datos	Título del Artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Abordaje /Muestra	Resultados	Conclusiones
1	Base de datos /Revista: Elsevier, Año: 2022 DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.09.012 URL: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34563630/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34563630/</a>	Caregivers' Death-Preparedness States Impact Caregiving Outcomes and Patients' End-of-Life Care / Los estados de preparación para la muerte de los cuidadores afectan los resultados de la atención y la atención al final de la vida de los pacientes	Cualitativo - longitudinal	Preparar a los cuidadores familiares, cognitiva, emocional y conductualmente, para la muerte de sus familiares es un componente procesable de la atención al final de la vida de alta calidad.	Para este estudio longitudinal, se evaluaron las asociaciones de estados de preparación para la muerte (no preparación para la muerte, solo preparación cognitiva para la muerte, solo preparación para la muerte emocional y estados de preparación para la muerte suficiente) con carga de cuidado subjetiva, síntomas depresivos y calidad de vida (QOL).	Los cuidadores en el estado solo de preparación cognitiva para la muerte experimentaron un nivel más alto de carga de cuidado subjetivo que aquellos en el estado de preparación para la muerte suficiente. Los cuidadores en los estados de no preparación para la muerte y solo para la preparación para la muerte cognitiva reportaron significativamente más síntomas depresivos y peor calidad de vida que aquellos en el estado de preparación para la muerte suficiente. Los pacientes con cáncer con cuidadores en el estado de preparación suficiente para la muerte tenían menos probabilidades de recibir quimioterapia y/o inmunoterapia, intubación, ventilación mecánica y alimentación por sonda nasogástrica que los pacientes con cuidadores en otros estados de preparación para la muerte. Sin embargo, la recepción de cuidados paliativos por parte de los pacientes no se asoció con los estados de preparación para la muerte de sus cuidadores.	Los estados de preparación para la muerte de los cuidadores familiares se asociaron con los resultados de la prestación de cuidados y la atención al final de la vida de sus familiares. Cultivar la conciencia pronóstica precisa de los cuidadores y mejorar su preparación emocional para la muerte de sus familiares puede facilitar resultados más favorables de atención al final de la vida y puede limitar la atención potencialmente no beneficiosa al final de la vida.
2	Base de datos/revista: SAGE Journals.Revista Palliative Medicine. Año: 2022;36(8):1273-1284. DOI: 10.1177/02692163221113163	Stakeholder perspectives of a pilot multicomponent delirium prevention intervention for adult patients with advanced cancer in palliative care units: A behaviour change theory-based	Estudio cualitativo basado en la teoría del cambio de comportamiento.	Explorar las perspectivas de pacientes, familiares, médicos y voluntarios ("partes interesadas") sobre la viabilidad y aceptabilidad de	Escenario/ participantes: Treinta y nueve personas involucradas en el ensayo: enfermeras (n=17), médicos (n=6), pacientes (n=6), cuidadores	Las perspectivas de los participantes se alinearon con los dominios de "capacidad", "oportunidad" y "motivación" de los marcos aplicados. De siete temas, tres giraron en torno a la alineación de la intervención de prevención del delirio con los cuidados paliativos (la intervención se consideró	Este identificó múltiples influencias en la entrega y documentación de una intervención piloto multicomponente no farmacológica para la prevención del delirio en cuatro unidades de cuidados paliativos.

	<p>URL:  <a href="https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216322111163?url_ver=Z39.88-2003&amp;rfr_id=ori%3Arid3Acrossref.org&amp;rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed">https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216322111163?url_ver=Z39.88-2003&amp;rfr_id=ori%3Arid3Acrossref.org&amp;rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed</a></p>	<p>qualitative study/          Perspectivas de las partes interesadas de una intervención piloto multicomponente de prevención del delirio para pacientes adultos con cáncer avanzado en unidades de cuidados paliativos: un estudio cualitativo basado en la teoría del cambio de comportamiento</p>	<p>una intervención de prevención del delirio no farmacológica multicomponente para pacientes adultos con cáncer avanzado</p>	<p>familiares (n=4), fisioterapeutas (n=3), trabajadora social, trabajador de cuidado pastoral y voluntario en cuatro unidades de cuidados paliativos australianas.</p>	<p>atención de rutina; la intervención se alineó con la cultura compasiva y colaborativa de los cuidados paliativos; y las diferentes opiniones sobre las prioridades de los cuidados paliativos influyeron en las perspectivas de la intervención) y cuatro fueron sobre procesos de estudio más directamente relacionados con la adherencia a la intervención (el conocimiento compartido aumentó el compromiso con la intervención).</p>	<p>Los hallazgos informan futuros estudios definitivos sobre la prevención del delirio en cuidados paliativos.</p>	
3	<p>Base de datos/revista:          Año: 2022          DOI:  <a href="https://doi.org/10.1111/hex.13551">https://doi.org/10.1111/hex.13551</a>          URL:  <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35765248/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35765248/</a></p>	<p>Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway/ Percepciones de los médicos sobre la participación del paciente y la implicación de los cuidadores familiares en la vía de los cuidados paliativos</p>	<p>Diseño cualitativo con análisis temático y un enfoque hermenéutico.</p>	<p>Este estudio explora las percepciones de los médicos sobre la participación de los pacientes y los cuidadores familiares en las diferentes fases de la vía paliativa.</p>	<p>Un muestreo intencional incluyó médicos que trabajaron en diferentes fases de la vía paliativa. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad con 13 médicos en Noruega entre mayo y junio de 2020.</p>	<p>Tres temas principales ilustran las percepciones de los médicos sobre la participación de los pacientes y los cuidadores familiares: (1) beneficio para el paciente y los cuidadores familiares en la fase inicial, (2) autonomía y toma de decisiones compartida en la fase intermedia, y (3) Participación de la familia en la fase terminal.</p>	<p>Los médicos percibieron las conversaciones de duelo como esenciales, particularmente si el camino había sido desafiante. También percibieron la participación del paciente y de los cuidadores familiares como contextuales. Los resultados revelan que la participación difiere en las diferentes fases de la vía paliativa. El conocimiento debe incluirse en la educación de los profesionales de la salud.</p>
4	<p>Base de datos/revista: Elsevier - Enfermería Clínica (English Edition)          Año: 2021          DOI:          10.1016/J.ENF-CLE.2021.04.002          URL:  <a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2445147921000734">https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2445147921000734</a></p>	<p>Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective. / Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia</p>	<p>Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo.</p>	<p>Explorar el significado del cuidado humanizado percibido por el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado.</p>	<p>Para realizar este estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo, se recopiló la información a través de entrevistas en profundidad y diarios de campo.</p>	<p>Se consideraron 17 diadas (paciente-familiar). Las percepciones del cuidado humanizado de enfermería se centraron en la relación transpersonal y los discursos recopilados refirieron una ausencia de cercanía entre enfermería y el paciente, cuyas principales expresiones eran la falta de comprensión emocional y la insatisfacción de necesidades.</p>	<p>El cuidado humanizado desde las diadas abordadas contempla aspectos intangibles del cuidado, para lo cual enfermería requiere trabajar de manera colaborativa con sus colegas, con otros profesionales de la salud y también de forma</p>

5	Base de datos/ Revista: Health Expert / PubMed Año: 2020;18(5):580-8. DOI: 10.1111/HEX.13551 URL: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35765248/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35765248/</a>	Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. Palliative and Supportive Care /Intervenciones de apoyo a familiares de personas con cáncer terminal en cuidados paliativos. Cuidados paliativos y de apoyo	Cualitativo - metaanálisis	Revisar el estado actual del arte en las intervenciones centradas en la familia/cuidador de personas con cáncer terminal en cuidados paliativos.	Para este propósito, se realizó una revisión de las revisiones sistemáticas de la literatura sobre el tema para seleccionar ensayos controlados aleatorios (ECA) sobre intervenciones centradas en la familia/cuidador.	A pesar de la heterogeneidad con respecto a sus características, las intervenciones comúnmente se centraron en cuestiones de cuidado, fueron breves en duración y realizadas por no expertos en salud mental. La eficacia de tales intervenciones se consideró modesta.	interprofesional, incluyendo a las instituciones involucradas en la atención. Se requiere profundizar en la materialización de estas acciones. Las intervenciones centradas en la familia/cuidador en cuidados paliativos siguen siendo motivo de preocupación y se necesita más investigación para identificar formas adecuadas y efectivas de ayudar a las familias que enfrentan la crisis de la enfermedad terminal en el sistema.
6	Base de datos/ Revista: Año: 2022 DOI: <a href="https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102205">https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102205</a>	Cancer specialist nurses' experiences of supporting family members of persons diagnosed with colorectal cancer: A qualitative study/ Experiencias de enfermeros oncólogos en el apoyo a familiares de personas diagnosticadas con cáncer colorrectal: un estudio cualitativo	Cualitativo - descriptivo	El propósito del presente estudio fue explorar las experiencias de las enfermeras especialistas en cáncer en el apoyo a los familiares de las personas diagnosticadas con cáncer colorrectal.	El estudio fue diseñado como un estudio cualitativo. Los datos se recopilaron mediante entrevistas telefónicas individuales semiestructuradas con 21 enfermeras especialistas en cáncer.	El apoyo brindado se enfoca principalmente en fortalecer la capacidad de los familiares en el rol de cuidador y se brinda principalmente en el momento del diagnóstico.	Existe una necesidad aparente de desarrollar planes de atención de apoyo para los miembros de la familia, que impliquen evaluaciones repetidas de las necesidades multidimensionales, un apoyo personalizado y seguimientos.
7	Base de datos/ Revista: PLOS ONE - PubMed Año: 2017 DOI: <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177081">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177081</a>	Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational	Cualitativo - descriptivo	Educar a los cuidadores y las familias sobre la disnea, pero carecemos de intervenciones educativas dirigidas	Estudio cualitativo de entrevistas con veinticinco díadas de pacientes y cuidadores muestreados intencionalmente	Hubo un fuerte deseo entre los cuidadores de una intervención educativa sobre la disnea. Seis temas clave surgieron como destacados para ellos: 1) comprender la disnea, 2) controlar la ansiedad, el pánico y la disnea,	Satisfacer las necesidades educativas de los cuidadores requiere intervenciones sólidamente desarrolladas y evaluadas. Este estudio proporciona la base

<p>URL:  <a href="https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0177081">https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0177081</a></p>	<p>intervention / Seis temas clave sobre los que los cuidadores informales de pacientes con disnea en enfermedad avanzada quieren aprender y por qué.</p>	<p>a los cuidadores desarrolladas sólidamente para satisfacer sus necesidades.</p>	<p>que vivían con dificultad para respirar en una enfermedad avanzada.</p>	<p>3) controlar las infecciones, 4) mantenerse activo, 5) vivir positivamente y 6) saber qué esperar en el futuro. Un tema transversal fue la gestión de relaciones: hubo tensiones dentro de las diadas como resultado de expectativas no coincidentes relacionadas con la mayoría de los temas. Los cuidadores sintieron que la adquisición de conocimientos no solo los ayudaría a apoyar mejor al paciente, sino que también los ayudaría a manejar sus propias frustraciones, ansiedades y calidad de vida.</p>	<p>de evidencia para el contenido de una intervención educativa para cuidadores de pacientes con disnea en enfermedad avanzada.</p>	
<p>8 Base de datos/ Revista: Scand J Caring Sci / PubMed Año: 2017                  DOI: <a href="https://doi.org/10.1111/scs.12406">https://doi.org/10.1111/scs.12406</a>                  URL: <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28124508/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28124508/</a></p>	<p>The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study / La experiencia de "orientación" de los cuidadores familiares que aprenden a gestionar los procedimientos técnicos de salud en el hogar: un estudio de teoría fundamentada</p>	<p>Cualitativo. Teoría fundamentada.</p>	<p>Explorar cómo los cuidadores familiares aprenden a gestionar los procedimientos técnicos de salud para ayudar a los profesionales de la salud a comprender y apoyar mejor este proceso.</p>	<p>Un estudio de teoría fundamentada que utilizó datos de entrevistas con 26 cuidadores familiares de Nueva Zelanda que manejaron procedimientos técnicos de salud que incluyen alimentación nasogástrica o gastrostomía, cuidado del estoma, cateterismo urinario, manejo de traqueostomía, terapia intravenosa, manejo de diabetes y apósitos complejos para heridas.</p>	<p>El concepto central de 'orientación' indica que el proceso de aprendizaje para los cuidadores familiares es activo, individualizado y de múltiples influencias, y se desarrolla con el tiempo como una respuesta a la experiencia vivida. El apoyo de los profesionales de la salud se concentró en la fase inicial de formación de los cuidadores, reduciéndose y volviéndose más reactivos a medida que los cuidadores asumían la responsabilidad de la gestión del día a día.</p>	<p>La orientación implica la auto navegación de los cuidadores, en contraste con los modelos de navegación de pacientes que brindan asistencia profesional continua a los pacientes que reciben servicios de atención crónica o con cáncer. La orientación por parte de los cuidadores plantea preguntas sobre cómo se debe apoyar mejor a los cuidadores en su aprendizaje inicial y continuo a medida que la gestión de estos procedimientos cambia con el tiempo.</p>
<p>9 Base de datos/ Revista: European Journal of Oncology Nursing / Churchill Livingstone - Elsevier</p>	<p>From an illusion of certainty into a reality of uncertainty: A longitudinal qualitative</p>	<p>Cualitativo -diseño longitudinal interpretativo</p>	<p>Explorar los diferentes tipos de información utilizados por</p>	<p>El estudio adoptó un diseño longitudinal interpretativo utilizando</p>	<p>Se encontró que se utilizaban dos categorías principales de información: profesional y experiencial, extraídas de una</p>	<p>Los profesionales de la salud deben situar la información en el contexto de</p>

	Año: 2016 DOI: <a href="https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.006">https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.006</a> URL: <a href="http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462388916300242/abstract">http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462388916300242/abstract</a>	study of how people affected by laryngeal cancer use information over time/ De una ilusión de certeza a una realidad de incertidumbre : un estudio cualitativo longitudinal de cómo las personas afectadas por cáncer de laringe utilizan la información a lo largo del tiempo		los pacientes con cáncer de laringe y sus cuidadores desde el diagnóstico hasta la fase de seguimiento.	entrevistas cualitativas en dos momentos específicos. Se entrevistó a 20 pacientes con cáncer de laringe ya 17 cuidadores. Los datos se analizaron utilizando Framework Analysis.	variedad de fuentes. La información recibida en el momento del diagnóstico pareció contribuir a una "ilusión de certeza" de que la vida volvería a la normalidad al final del tratamiento. Sin embargo, a medida que los pacientes avanzaban en el seguimiento, muchos se vieron impulsados a una "realidad de incertidumbre" debido a la "desconexión" entre las expectativas que desarrollaron tanto el paciente como el cuidador a partir de la información recibida sobre la trayectoria del cáncer.	la comprensión y el conocimiento previo del individuo sobre la salud y la enfermedad para ayudar a generar expectativas más realistas de los resultados del tratamiento. El nivel de incertidumbre que experimentan tanto los pacientes como sus cuidadores después del tratamiento sugiere una clara necesidad de cuidados de apoyo continuos.
10	Base de datos/ Revista: SAGE Journals. BMC Palliative Care - PubMed Año: 2022;36(8):1207-1216. DOI: 10.1177/02692163221105595	Modelos de aprendizaje automático para detectar angustia social, dolor espiritual y síntomas psicológicos físicos severos en pacientes terminales con cáncer a partir de datos de texto no estructurados en registros médicos electrónicos	Cuantitativo de tipo retrospectivo.	Desarrollar modelos para detectar malestar social, dolor espiritual y síntomas físicos y psicológicos severos en pacientes terminales con cáncer a partir de datos de texto no estructurados contenidos en registros médicos electrónicos.	Se analizó un estudio retrospectivo de 1.554.736 historias clínicas narrativas 1 mes antes del fallecimiento de los pacientes.	Los modelos de aprendizaje automático para detectar la angustia social tenían valores AUROC y AUPRC de 0,98 y 0,61, respectivamente; los valores de dolor espiritual fueron 0,90 y 0,58, respectivamente. Los modelos de aprendizaje automático identificaron con precisión los síntomas graves (dolor, disnea, náuseas, insomnio y ansiedad) con un alto nivel de discriminación (AUROC > 0,8).	Los modelos de aprendizaje automático podrían detectar angustia social, dolor espiritual y síntomas graves en pacientes terminales con cáncer a partir de datos de texto contenidos en registros médicos electrónicos.
11	Base de datos/ Revista: SAGE Journals. BMC Palliative Care - Springer Año: 2022. DOI: 10.1186/S12904-022-00970-Z/TABLES/4 URL: <a href="https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00970-z">https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00970-z</a>	A prospective cohort study assessing aggressive interventions at the end-of-life among patients with solid metastatic cancer/ Un estudio de cohorte prospectivo que evalúa intervenciones agresivas al final de la vida entre pacientes con cáncer metastásico sólido	Diseño mixto - prospectivo	Evaluar el número y los predictores de intervenciones agresivas durante el último mes de vida entre pacientes con cáncer metastásico sólido y su asociación con los resultados de los cuidadores en duelo.	Se utilizaron los datos de 345 pacientes fallecidos de un estudio de cohorte prospectivo de 600 pacientes. Se encuestó a los pacientes cada 3 meses hasta la muerte sobre su salud física, psicológica y	El 69 % de los pacientes recibió al menos una intervención agresiva durante el último mes de vida. Los pacientes hospitalizados durante los últimos 2-12 meses de vida, pacientes masculinos, budistas o taoístas, y con cáncer de mama o respiratorio recibieron intervenciones más agresivas en el último mes de vida. Los pacientes con peor salud funcional antes del último mes de vida	Los hallazgos sugieren que la intervención temprana incluyendo la educación en el subgrupo de pacientes con antecedentes de hospitalización antes del último mes, puede reducir el número de intervenciones agresivas durante el último mes de vida y, en última instancia,



				funcional.	recibieron menos intervenciones agresivas en su último mes. Los cuidadores en duelo de pacientes que recibieron intervenciones más agresivas informaron haberse sentido menos preparados para la muerte de los pacientes	influir positivamente en la preparación de los cuidadores para la muerte durante la fase de duelo.	
12	Base de datos/ Revista: SAGE Journals. BMC Palliative Care - Springer Año: 2022. DOI: <a href="https://doi.org/10.1007/s00520-022-06796-y">https://doi.org/10.1007/s00520-022-06796-y</a>	Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients—a caregiver’s perspective / ¿Lo volverían a hacer? Decisiones finales de tratamiento en pacientes con tumores cerebrales malignos: la perspectiva de un cuidador	Diseño mixto - retrospectivo	Analizar las últimas decisiones terapéuticas desde la perspectiva del cuidador familiar.	Se incluyeron cuidadores de pacientes fallecidos con tumor cerebral maligno, atendidos en nuestro centro neurooncológico entre 2011 y 2017.	Los datos de 102 cuidadores (compañeros de vida (70,6 %)) se analizaron retrospectivamente. Cada 40% de los pacientes fallecieron en un hospicio o en casa (20 % en un hospital). En el 67,6 % la última terapia fue quimioterapia seguida de radioterapia (16,7 %) y cirugía (15,7 %). Una evaluación positiva de la última terapia se correlacionó significativamente con la reelección de la terapia respectiva (quimio/ radioterapia: $p=0,000$ ) y la satisfacción con el consentimiento informado ( $p=0,000$ ).	Este análisis demuestra una correlación significativa entre una relación positiva de paciente/cuidador/ médico y la percepción subjetiva de la última terapia. Subraya el papel central de los cuidadores, que deben participar en las discusiones de la terapia. Los neurooncólogos deben tener una formación especial en comunicación y psicooncología.
13	Base de datos: John Wiley & Sons, Ltd Año: 2022 DOI: <a href="https://doi.org/10.1002/pon.5887">https://doi.org/10.1002/pon.5887</a> URL: <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.5887">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.5887</a>	Patient, caregiver, and oncologist predictions of quality of life in advanced cancer: Accuracy and associations with end-of-life care and caregiver bereavement / Paciente, cuidador y oncólogo predicciones de calidad de vida en avanzado cáncer: Precisión y asociaciones con final de vida cuidado y cuidador duelo		Examinar si los oncólogos, los pacientes con cáncer avanzado y los cuidadores predicen con precisión la calidad de vida futura de los pacientes y si estas predicciones se asocian prospectivamente con la atención al final de la vida y el duelo.	Se realizan análisis secundarios de datos de ensayos clínicos. Los pacientes con cáncer avanzado ( $n = 156$ ), los cuidadores ( $n = 156$ ) y los oncólogos ( $n = 38$ ) predijeron la calidad de vida del paciente 3 meses en el futuro. Posteriormente, los pacientes calificaron su calidad de vida 3 meses después.	Los cuidadores ( $P < 0,0001$ ) y los oncólogos ( $P = 0,001$ ) predijeron una calidad de vida más baja que la que experimentaron realmente los pacientes. Entre los fallecidos, el 24,0 % recibió quimioterapia y el 54,5 % tuvo una visita al servicio de urgencias/hospitalización.	Cuando los cuidadores tienen expectativas más negativas sobre la calidad de vida de los pacientes, los pacientes reciben cuidados al final de la vida menos intensivos y los cuidadores informan peores resultados de duelo. A esto se le suma el déficit de información adecuada.

<p>14 Base de datos: PubMed - Palliative Medicine  Año: 2015  DOI:  10.1177/0269216314565706  URL:  <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25634635/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25634635/</a></p>	<p>Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review / Cuidadores familiares que brindan apoyo a una persona que muere en el hogar: una revisión narrativa de la literatura</p>	<p>Cualitativo - metaanálisis</p>	<p>El objetivo de este estudio es revisar la literatura relacionada con las perspectivas de los cuidadores familiares que brindan apoyo a una persona que muere en el hogar.</p>	<p>Se eligió una revisión narrativa de la literatura para brindar una descripción general y una síntesis de los hallazgos. Se utilizaron los siguientes términos de búsqueda: cuidador, cuidador, 'atención terminal', 'atención de apoyo', 'atención al final de la vida', 'cuidados paliativos', 'atención domiciliaria' Y hogar Y muerte O morir</p>	<p>Se incluyeron un total de 28 estudios. Los temas generales fueron los puntos de vista de los cuidadores familiares sobre el impacto del hogar como escenario para el cuidado al final de la vida, el apoyo que hizo posible una muerte en el hogar, los puntos de vista de los cuidadores familiares sobre los déficits y las brechas en el apoyo y las transformaciones en el espacio social y emocional. del hogar</p>	<p>Muchos estudios se centran en las necesidades de apoyo de las personas que cuidan a un familiar moribundo en el hogar, pero pocos estudios han considerado cómo se ve afectado el espacio del hogar. Dada la tendencia creciente de las muertes en el hogar, una mayor comprensión de la interacción de los factores que afectan a los cuidadores familiares puede ayudar a mejorar los servicios comunitarios.</p>
---	--	-----------------------------------	--	---	---	--

estudio de Wei et al.<sup>(33)</sup>, señala que la prevalencia del duelo prolongado disminuyó significativamente con el tiempo desde la muerte del paciente (7,73 %, 1,80 %, 2,49 % y 1,85 % a los 6, 13, 18 y 24 meses después de la pérdida respectivamente), lo que hace evidente que los síntomas depresivos severos de los cuidadores familiares disminuyen gradualmente durante un par de años después de la muerte del paciente con cáncer.

Es conveniente aquí señalar el estudio de Hoerger et al.<sup>(34)</sup>, que se aplicó a 332 cuidadores de pacientes con cáncer avanzado y cuyo objetivo fue el examinar si existe una asociación efectiva al preparar a un cuidador desde el punto de vista cognitivo (lo que versa el pronóstico) y el manejo emocional para la aceptación de la muerte en cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal con resultados al manejo del duelo, desde este punto guarda cierta similitud con el estudio de Hoerger et al.<sup>(34)</sup>

Los resultados aquí expuestos revelan que al dar solo preparación cognitiva para la muerte se asoció con una mayor probabilidad de arrepentimiento de decisión de los cuidadores en la fase del duelo; mientras que para el estado de solo preparación emocional para la muerte no se asoció la probabilidad de presentación de duelo patológico en los cuidadores.<sup>(25,34)</sup>

El estudio es concluyente indicando que las intervenciones de educación no solo deben ir centradas en cultivar la conciencia del pronóstico de muerte preciso a los cuidadores, sino también en prepararlos emocionalmente para sobrellevar el fallecimiento de su familiar.

Respecto al manejo espiritual se confirma que es una acción muy indispensable en la fase final de vida por lo holística y humana; los estudios de Hoerger et al.<sup>(34)</sup>, Mc Donald et al.<sup>(36)</sup>, Taylor et al.<sup>(16)</sup> y Masukawa et al.<sup>(28)</sup>, corroboran que si bien es cierto los cuidadores familiares juegan un papel importante en el apoyo a los pacientes incluso realizando procedimientos técnicos en entornos hospitalarios (por ejemplo, manejo de una traqueotomía o alimentación enteral), están centrando sus cuidados a las funciones vitales pero quizás evitando el momento de la llegada de una persona que les brinde paz espiritual. La enfermería es precisamente la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al "dolor total" propugnado por Cicely Saunders. Este hecho es aún más palpable en el ámbito de los cuidados paliativos, cuando los pacientes afrontan sus últimos días.

## CONCLUSIONES

La fase terminal del cáncer representa una gran crisis para el sistema familiar. independientemente del rol de cuidador que asuman, los miembros de la familia se ven obligados a enfrentar múltiples impactos cuando enfrentan la muerte cercana de su ser querido con una enfermedad terminal. Directrices internacionales reconocen la importancia de integrar a la familia en un plan de cuidados. Sin embargo, es necesario saber más sobre cómo brindar un apoyo familiar óptimo.

Posterior al análisis de catorce artículos se pueden describir cuatro intervenciones principales centradas en la familia/cuidador de un paciente oncológico en fase terminal: Importancia del conocimiento para el manejo de la disfunción fisiológica, importancia del conocimiento para el manejo farmacológico, importancia del conocimiento para el manejo del duelo y la importancia del manejo espiritual.

Las intervenciones centradas en la familia/cuidador de pacientes oncológicos en fase agónica siguen siendo motivo de preocupación y se necesita más investigación para identificar formas adecuadas y efectivas de ayudar a las familias que enfrentan la crisis de la enfermedad terminal en el sistema de salud, evitando intervenciones agresivas al final de la vida.

Con referencia a la importancia del conocimiento para el manejo del duelo habría que definir en primera instancia que el duelo para el paciente oncológico y su familia tiene varios matices. Podría considerarse como una reacción psicológica natural, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos y que puede manifestarse antes, durante y después de su fallecimiento.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amador Ahumada, Concepción, Puello Alcocer, Elsy Cecilia y Valencia Jimenez NNina. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia Salud Pública. Revista Cubana de Salud Pública. 2020;46(1).
2. Martínez Debs, Leyti, Lorenzo Ruiz, Alexis y Llantá Abreu M del C. Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2019;46(2).
3. Lázaro Quiñones CY. "Calidad de vida del cuidador informal de personas en tratamiento de cáncer terminal, Servicio de Oncología Hospital Nacional Arzobispo Loayza Lima 2018". Universidad César Vallejo. 2018.
4. Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. M, Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas. L, García Manzanares M<sup>a</sup> C, Perosanz Calleja M

de, Blanco Tobar E, Navarro Martínez M, et al. Gerokomos : revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica; 2018;79-82.

5. Bello L, León G, Covená M. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Universidad y Sociedad. 2019;11(5).

6. Vázquez OG, Castillo ER, Huertas LA, García AM, Ponce JLA, Manzanilla EO, et al. Clinical practice guideline for psychooncologic diagnosis and treatment of primary caregivers of cancer patients. Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. 2015;12(1).

7. Roldán Ahedo N, Corral Liria I. Intervenciones de enfermería para la atención del cuidador informal del paciente con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Revista ROL de enfermería. 2017;40(10).

8. Hernández Gómez, Mercedes A; Fernández Domínguez MJ et al. Salud Pública - Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores. Rev. Esp. Salud Publica. 2019;93.

9. Colaboradores RD. Cuidando al cuidador GUÍA PRÁCTICA Recomendaciones para el cuidador. Clínic Barcelona. 2013.

10. Areia NP, Góngora JN, Major S, Oliveira VD, Relvas AP. Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. Palliat Support Care. 2020;18(5):580-8.

11. Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E. El periodo de la agonía. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(4):256-66.

12. Rubio Fernández E, Martínez Momblan MA, Rosino Bosch A, Manresa Domínguez J, Ramos Fernández A, Torres Quintana A. Carga del cuidador principal informal del paciente crónico complejo y paciente crónico avanzado en dos centros de urgencia de atención primaria de la provincia de Barcelona. Revista Rol de Enfermería. 2020;43(4).

13. Elizabeth Flores G, Edith Rivas R, Fredy Seguel P. Burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence. Ciencia y Enfermería. 2012;18(1):29-41.

14. Avalos Úrsula, Bruno C, Cartaman N, Auchter M GC. Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios. Notas de enfermería. 2019;20:35.

15. Rosas-Cervantes E, Valenzuela-Suazo S, Jiménez-González M de J, Rosas-Cervantes E, Valenzuela-Suazo S, Jiménez-González M de J. Trascendencia espiritual, oportunidad de cuidadores informales de personas mayores: revisión integrativa desde la filosofía de Watson. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2020;9(2):149-59.

16. Taylor A, Wells M, Hubbard G, Worth A. From an illusion of certainty into a reality of uncertainty: A longitudinal qualitative study of how people affected by laryngeal cancer use information over time. European Journal of Oncology Nursing. 2016;23:15-23.

17. Farquhar M, Penfold C, Benson J, Lovick R, Mahadeva R, Howson S, et al. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. PLoS One. 2017;12(5):e0177081.

18. Hermosilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective. Enfermería Clínica (English Edition). 2021;31(5):283-93.

19. Centro de ciencia | Programa Road to Home: una iniciativa de mejora del rendimiento para aumentar la satisfacción de las familias y las enfermeras con el proceso educativo de alta para pacientes oncológicos pediátricos recién diagnosticados. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2018;35(5):368-374. doi:10.1177/1043454218767872.

20. Michael N, O'Callaghan C, Georgousopoulou E, Melia A, Sulistio M, Kissane D. Video decision support tool promoting values conversations in advanced care planning in cancer: protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):1-9.
21. Durieux BN, Tarbi EC, Lindvall C. Opportunities for computational tools in palliative care: Supporting patient needs and lowering burden. *Palliat Med*. 2022;36(8):1168-70.
22. Rapp M, von Sass C, Backhaus C, Hänggi D, Kamp MA, Sabel M. Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients—a caregiver's perspective. *Supportive Care in Cancer*. 2022;30(5):3985-93.
23. Malhotra C, Bundoc F, Chaudhry I, Teo I, Ozdemir S, Finkelstein E, et al. A prospective cohort study assessing aggressive interventions at the end-of-life among patients with solid metastatic cancer. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):1-10.
24. Kim Y, Carver CS, Spiegel D, Mitchell HR, Cannady RS. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. 2017;26(4):484-92.
25. Wen FH, Chou WC, Hou MM, Su PJ, Shen WC, Chen JS, et al. Caregivers' Death-Preparedness States Impact Caregiving Outcomes and Patients' End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(2):199-209.
26. Holtslander LF. Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12(3):501-6.
27. Areia NP, Góngora JN, Major S, Oliveira VD, Relvas AP. Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. *Palliat Support Care*. 2020;18(5):580-8.
28. Masukawa K, Aoyama M, Yokota S, Nakamura J, Ishida R, Nakayama M, et al. Machine learning models to detect social distress, spiritual pain, and severe physical psychological symptoms in terminally ill patients with cancer from unstructured text data in electronic medical records. *Palliat Med*. 2022;36(8):1207-16.
29. Jakobsson M, Wennick J, Marie-Louise AYDRUP, Bengtsson LYDRUP. Journal Pre-proof Cancer specialist nurses' experiences of supporting family members of persons diagnosed with colorectal cancer: A qualitative study specialist nurses' experiences of supporting family members of persons diagnosed with colorectal cancer: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2022;61:102205: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102205>.
30. El duelo y sus efectos: consecuencias psicoterapéuticas. *Rvdo. psiquiatra (Santiago de Chile)*;9(3/4):1216-26.
31. Geng HM, Chuang DM, Yang Y, Liu WM, Liu LH, Tian HM. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients A systematic review and meta-analysis. 2018; *Medicine*. 97(39):e11863. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
32. Kuo SC, Chou WC, Chen JS, Chang WC, Chiang MC, Hou MM, et al. Longitudinal Changes in and Modifiable Predictors of the Prevalence of Severe Depressive Symptoms for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients over the First Two Years of Bereavement. *J Palliat Med*. 2017;20(1):15-22.
33. Tsai WI, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliat Med*. 2016;30(5):495-503.
34. Hoerger M, Gramling R, Epstein R, Fenton JJ, Mohile SG, Kravitz RL, et al. Patient, caregiver, and oncologist predictions of quality of life in advanced cancer: Accuracy and associations with end-of-life care and caregiver bereavement. *Psychooncology*. 2022;31(6):978-84. <https://doi.org/10.1002/pon.5887>
35. Wen FH, Chou WC, Hou MM, Su PJ, Shen WC, Chen JS, et al. Associations of death-preparedness states with bereavement outcomes for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2022;

31(3):450-9.

36. McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W. The “wayfinding” experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scand J Caring Sci.* 2017;31(4):850-8.

#### **FINANCIACIÓN**

Autofinanciado.

#### **CONFLICTOS DE INTERESES**

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

#### **CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA**

*Conceptualización:* Verónica Sofia Quenorán Almeida

*Curación de datos:* Verónica Sofia Quenorán Almeida

*Análisis formal:* Grace Pamela López Pérez

*Adquisición de fondos:* Verónica Sofia Quenorán Almeida, Grace Pamela López Pérez, Valeria Isabel Espín López

*Investigación:* Grace Pamela López Pérez

*Metodología:* Valeria Isabel Espín López

*Administración del proyecto:* Verónica Sofia Quenorán Almeida, Grace Pamela López Pérez, Valeria Isabel Espín López

*Recursos:* Verónica Sofia Quenorán Almeida, Grace Pamela López Pérez, Valeria Isabel Espín López

*Software:* Valeria Isabel Espín López

*Supervisión:* Verónica Sofia Quenorán Almeida

*Validación:* Verónica Sofia Quenorán Almeida

*Visualización:* Valeria Isabel Espín López

*Redacción - borrador original:* Verónica Sofia Quenorán Almeida, Grace Pamela López Pérez, Valeria Isabel Espín López

*Redacción - revisión y edición:* Verónica Sofia Quenorán Almeida, Grace Pamela López Pérez, Valeria Isabel Espín López