



Original

**Competencia percibida y necesidad de preparación para cuidadores
primarios de pacientes oncogeríatricos**

**Perceived competence and need for care preparation in primary
caregivers of oncogeriatric patients**

Isabel Francisca Márquez García¹ Email: isamarquez@infomed.sld.cu

Elsa Zaldívar Suárez²

Virginia Franco Pedraza³

María Zayda Guridi González⁴

¹ Policlínico Docente "René Bedia Morales". La Habana, Cuba.

² Hospital Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz González". La Habana, Cuba.

³ Hospital Pediátrico "Leonor Pérez". La Habana, Cuba.

⁴ Policlínico Universitario "Mártires de Calabazar". La Habana, Cuba.

Recibido: 05/02/2017

Aceptado: 10/12/2018

RESUMEN

Introducción: El cuidador primario garantiza la atención al adulto mayor con enfermedad oncológica. Requiere de conocimientos para afrontar el proceso, sin embargo, con frecuencia no dispone de preparación previa para desempeñar este rol.

Objetivo: Caracterizar la necesidad de preparación para el cuidado y la competencia percibida en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos del Policlínico Universitario "René Bedia", en el municipio Boyeros.

Métodos: Se utilizó una metodología cuanti-cualitativa, observacional, transversal, descriptiva y correlacional, durante el periodo septiembre 2015 a julio 2016. La muestra quedó conformada por 46 sujetos. Se emplearon como técnicas la Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado y la Escala de Competencia Percibida para el Cuidado, utilizándose la prueba de homogeneidad Chi cuadrado (χ^2) para identificar posibles asociaciones entre las variables, con un nivel de confianza de 0,05.

Resultados: El 67,4 % de los cuidadores primarios manifestaron necesidad de preparación para el cuidado, fundamentalmente en las áreas relacionadas con los aspectos físicos, el manejo de la tensión derivada de los cuidados y los aspectos emocionales. Asimismo, se resaltó al 87,0 % de los cuidadores primarios que se percibieron con competencia para asumir el rol.

Conclusiones: Destaca la relación entre la necesidad de preparación para el cuidado y la competencia percibida.

Palabras clave: cuidador primario; psicooncología; envejecimiento; familia; atención primaria de salud.

ABSTRACT

Introduction: The primary caregiver ensures care for older adults with an oncological disease. This function requires knowledge to face the process, and he/she frequently does not have the previous preparation to play this role.

Objective: Characterize the need of preparation for care and perceived competence in primary caregivers of oncogeriatric patients at René Bedia University Policlinic, in Boyeros municipality.

Methods: A correlational, descriptive, cross-sectional, quantitative-qualitative study was carried out from September 2015 through July 2016. The sample was composed of 46 subjects. Care Preparation Need Scale and Perceived Competence for Care Scale were used as techniques. The homogeneity test Ji square was used to identify possible associations among variables.

Results: 67.4% of primary caregivers stated the need for care preparation, mainly in the areas related to physical and emotional aspects, as well as in the management of tension derived from care. 87.0% of them were perceived with competence to assume the role.

Conclusions: The significant correlation between the need for care preparation and perceived competence is emphasized.

Keywords: Primary caregiver; psycho-oncology; aging; family; primary health care.

INTRODUCCIÓN

Dentro de las etapas de desarrollo, la senectud, tiene un gran impacto en los seres humanos, pues en este periodo comienzan a perderse diferentes capacidades, tanto intelectuales como físicas.(1)

Muchas personas sobrepasan las barreras cronológicas y alcanzan la etapa de la vejez, lo cual convierte al envejecimiento poblacional en un reto para las sociedades. Esto, considerado como uno de los logros más importantes de la humanidad, se puede transformar en un problema si no se le brindan soluciones adecuadas a sus posibles consecuencias.(1)

Durante el siglo xx el número de personas mayores de 60 años aumentó considerablemente en el mundo, de 400 millones en la década del cincuenta a 700 millones en los años noventa del propio siglo; se estima para el 2025 existan alrededor de 1200 millones de ancianos.(1,2)

En Cuba la población está compuesta por 11 238 661 habitantes (según datos del censo de 2012). Es el envejecimiento el principal problema demográfico del país, con una cifra de 19,4 % de personas con más de 60 años de edad.(3)

En la sociedad moderna, se reconoce a la vejez entre los principales factores propiciadores de la aparición de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), y esa realidad social incrementa los gastos por la atención sanitaria implícita.(4)

Aumentar la longevidad implica mejorar la calidad de vida de sus adultos mayores, lo cual se complejiza cuando se trata de una enfermedad crónica como el cáncer.(5,6) En la Isla, solamente durante el año 2015 se reportaron 99 694 defunciones como consecuencia de la mencionada enfermedad, 3364 más en comparación con el 2014, fundamentalmente los fallecidos tenían 60 años o más. Asimismo, en 10 de los 16 territorios del país se mantiene la muerte por tumores malignos como primera causa de deceso.(3)

En el año 2015, el cáncer constituyó la primera causa de mortalidad en el municipio de Boyeros, con un total de 306 casos para una tasa de 136,9 por cada 10 000 habitantes.(7)

La Sección Integral para el Control del Cáncer reconoce a esta enfermedad como uno de los problemas más graves a enfrentar en la actualidad por la salud pública cubana.(8) Los cuidados paliativos son útiles durante todo el proceso de tratamiento con intención curativa, y después, durante la terapia antitumoral, con enfoque atenuante y para el alivio de los síntomas de la enfermedad avanzada.(9)

Por ser fuente de bienestar, la familia constituye un valor de alto significado, protección y apoyo al individuo. Dentro de ella se puede encontrarse al cuidador primario, quien modifica su vida para asumir tareas especiales, lo que genera con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés vinculados a la responsabilidad de asumir el cuidado de su familiar. (10)

Dicha repercusión motiva a evaluar la necesidad de preparación para el cuidado, entendido como el estado previo a proveer los cuidados y en cuáles áreas se requiere mayor asesoramiento, así como valorar la competencia percibida para el cuidado, la cual se refiere a la percepción del propio cuidador sobre su capacidad para desempeñar el rol. (11,12)

Teniendo en cuenta el problema de salud mencionado anteriormente, las demandas de los propios cuidadores a los profesionales del sistema sanitario, el escenario profesional y el campo de actuación a desplegar por los psicólogos de la salud, se decidió estudiar la temática en el municipio Boyeros, con el objetivo de caracterizar la necesidad de preparación para el cuidado y la competencia percibida en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos pertenecientes al Policlínico Universitario "René Bedia".

Los resultados de este estudio pudieran trascender para la implementación de intervenciones futuras, diseñadas en función de los cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos en la Atención Primaria de Salud, en las que se considere la posibilidad de desarrollar habilidades en el cuidado y el autocuidado.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y correlacional, empleando una metodología cuanti-cualitativa, en el área de salud perteneciente al Policlínico Universitario "René Bedia", del municipio Boyeros, durante el periodo comprendido entre septiembre de 2015 hasta julio de 2016.

El universo estuvo constituido por 60 cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. La muestra se conformó con aquellos sujetos dispuestos a colaborar con la investigación. El estudio se realizó con un total de 46 cuidadores primarios.

Técnicas de obtención de la información

A las dos escalas empleadas se le realizó una validación inicial, por Márquez y colaboradores. (13)

1. Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado (ENPC): Desarrollada por Archbold y colaboradores (1986) en Estados Unidos, para cuidadores de personas frágiles que viven solos. Consta de ocho ítems; con una escala tipo likert donde 0 significa "no está preparado" y 4 "se encuentra muy bien preparado". La sumatoria de los ítems se extiende de 0 a 32 puntos.

Un puntaje bajo demuestra mayor necesidad de estar preparado para el cuidado. Permite indagar también cuáles son esas áreas o dominios.(14)

Los resultados se clasifican de la siguiente manera:

- Se necesita de preparación cuando la puntuación es baja (menos de 17 puntos).
- Se está medianamente preparado cuando la puntuación es mediana (entre 17 y 30 puntos).
- Se está muy bien preparado cuando la puntuación es alta (mayor de 30 puntos)

Áreas de preparación:

- Aspectos físicos: a nivel fisiológico (alimentación, descanso, sueño, higiene, confort, control de síntomas).
- Aspectos emocionales: comprensión por otros, los afectos. y el amor, sentido de pertenencia y aceptación.
- Buscar apoyo: sentir seguridad, garantía de tratamiento y cuidados integrales e interdisciplinarios, compromiso de no abandono.
- Manejar la tensión de los cuidados: respecto a tomar decisiones ante un problema (identificación y análisis de la situación, exploración de alternativas, la consideración de las consecuencias de estas, la selección de la opción más conveniente, la implementación de la decisión y la evaluación de los resultados).

Hacer más agradable los cuidados: mantener apoyo y buena comunicación:

- Comunicar afecto: ser cariñoso con su familiar sin exagerar, no hacer cambios bruscos en relación con el paciente.
- Comunicar información: mantenerlo informado de todo lo que sea de su interés, mantenerlo conectado con su realidad inmediata.
- Comunicar decisiones: mantenerlo al tanto de las decisiones que se vayan a tomar, hacerlo participe hasta donde sea posible, comunicar sobre sus bienes y pertenencias.
- Comunicar en tono natural: sin misterios, empatía, afecto y amor.
- Enfrentar situaciones difíciles: control del dolor y los síntomas, cuidados de la piel, posición en la cama, cuidado de la boca, alimentación e hidratación, autonomía.

Escala de Competencia Percibida para el Cuidado (ECPC): Creada por Pearlin y colaboradores (1990), en Estados Unidos, para cuidadores de pacientes con demencia. Consta de cuatro ítems, con escala tipo likert de 4 puntos, donde 0 significa: "no es nada competente" y 3 "muy competente". El máximo puntaje es de 12; una puntuación alta expresa la capacidad de competencia percibida, centrada fundamentalmente en la autoconfianza.(15)

Los resultados se ordenan de la forma siguiente:

- Sin competencia percibida: cuando la puntuación es baja (menos de 8 puntos).
- Con competencia percibida: cuando la puntuación es alta (entre 8 y 12 puntos).

Procedimiento

Para la realización de esta investigación se realizó una pesquisa en los 22 consultorios del Médico de la Familia del área de salud mencionada anteriormente. Se identificaron las historias familiares de los adultos mayores con padecimiento oncológico y, por consiguiente, los cuidadores primarios que constituyeron el universo de la investigación. Se solicitó el consentimiento informado y, una vez conformada la muestra, se recogieron los datos generales del cuidador primario mediante un modelo de registro y se aplicaron las técnicas. Esta evaluación se ejecutó en el hogar por razones de factibilidad, de manera que no fuese necesario el traslado de los cuidadores primarios hasta el policlínico; se controlaron las condiciones para la aplicación.

Procesamiento estadístico

Se utilizaron medidas de resumen para variables cualitativas: frecuencias absolutas y relativas. Se emplearon los estadígrafos Ji cuadrado (χ^2) y el coeficiente Rho de Spearman o de Pearson, según se tratase de variables cualitativas nominales, ordinales o cuantitativas continuas, respectivamente. El nivel de confianza fijado fue de 0,05.

Aspectos éticos

Para la realización de este estudio se tuvieron en cuenta los diferentes principios éticos y no implicó afectación física ni psíquica a las personas involucradas. Se protegieron los derechos, tanto de los cuidadores primarios como de sus familiares, en correspondencia con los preceptos y principios de la Declaración de Helsinki.(16)

RESULTADOS

La muestra se caracterizó por ser en su mayoría del sexo femenino (76 %), con prevalencia de las hijas como parentesco (57 %), comprendidas en el rango de edades entre 40-59 años (47,8 %), de estado civil casadas (69,5 %), con nivel educacional preuniversitario (43,5 %), sin vínculo laboral (67,4 %), y un tiempo aproximado del cuidado de su familiar entre los 6 y 9 años (37 %).

Los resultados de la ENPC demuestran que la mayor parte de los cuidadores primarios que conformaron el estudio (29; 67,4 %), manifestaron necesidad de preparación para asumir su rol ([Fig. 1](#)).

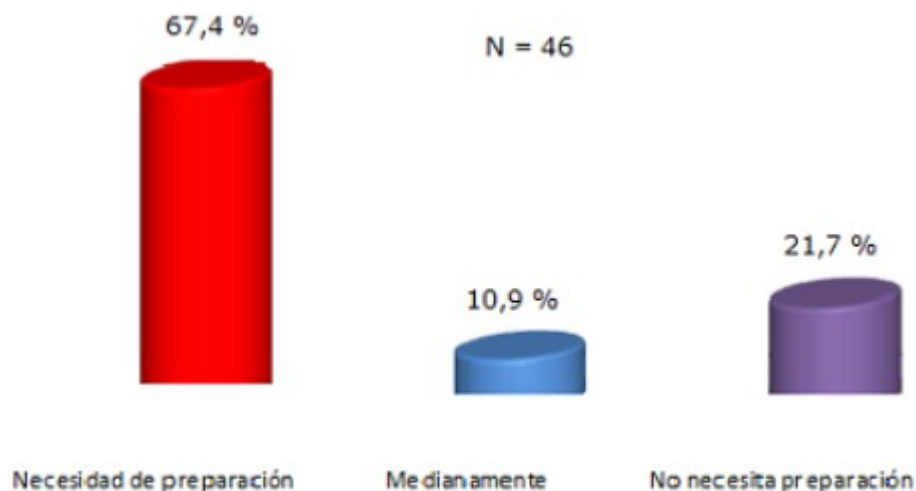


Fig. 1 - Distribución de los cuidadores primarios según necesidad de preparación para el cuidado.

Algunos cuidadores primarios señalaron la ausencia de vivencias previas. Se reseñaron criterios como: "es una situación difícil de aceptar y enfrentar, no me había sucedido antes"; "por primera vez estoy en circunstancias como esta, me esforzaré en hacerlo lo mejor posible". Dichas expresiones justifican la necesidad de prepararse para asumir el evento con mayores habilidades y destrezas.

Asimismo, el 21,7 % de los cuidadores primarios estudiados refirieron estar muy bien preparados para el cuidado de su familiar. En tales casos predominaron los cuidadores con experiencia del rol entre los 6 y 9 años, periodo de tiempo en el cual les ha sido posible a las familias resolver la inevitable desorganización generada por la connotación amenazante del diagnóstico de cáncer.

Una cuidadora refirió: "Yo me ocupo principalmente de mi mamá y ella lo prefiere porque la entiendo mejor, pero si necesito que mi hermana la atienda para ocuparme de algo personal, nos ponemos de acuerdo". Como se aprecia, esta familia no solo ha sido capaz de proveer con calidad sus cuidados, sino que, además, ha logrado crear estrategias eficaces de autocuidado durante todo el periodo de tiempo en que se ha desarrollado la enfermedad, la que ya sobrepasaba, al momento del estudio, los 6 años.

Los cuidadores primarios reconocieron tener mayores necesidades de preparación en las áreas relacionadas con los aspectos físicos (39 %), manejar la tensión de los cuidados (22 %) y, los aspectos emocionales (17 %) ([Fig. 2](#)).

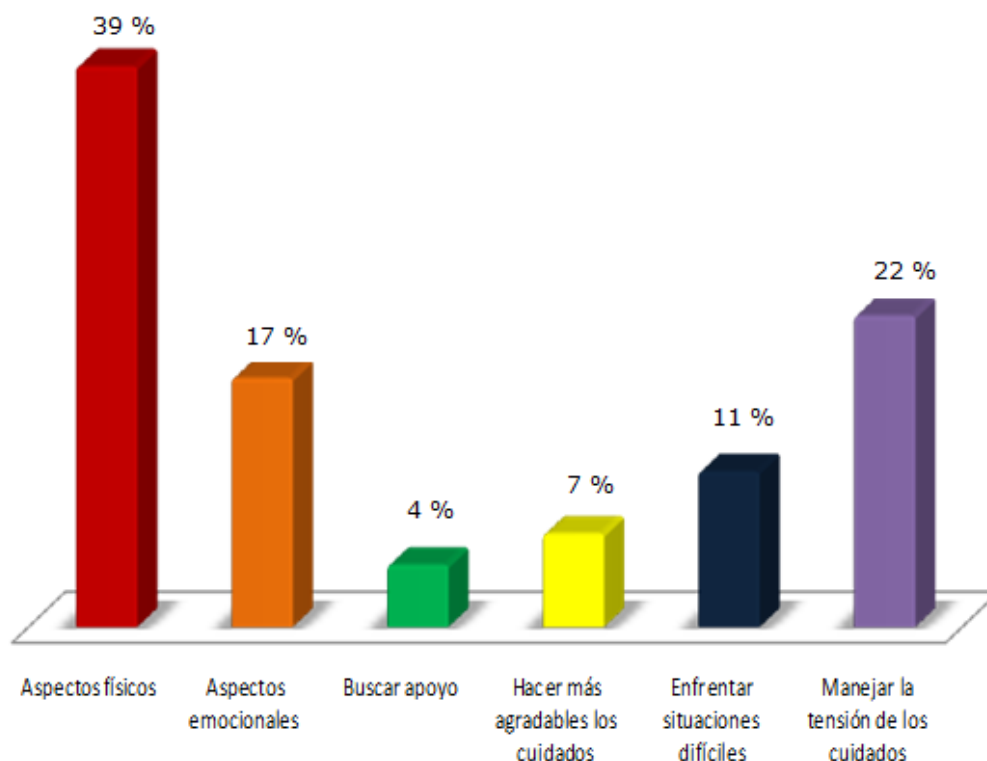


Fig. 2 - Distribución de los cuidadores primarios según las áreas donde necesitan preparación.

Los aspectos físicos como la higiene, la alimentación, las curas específicas, los cambios de posición, la evacuación (orina y defecación), la prevención y el control de síntomas molestos y la administración de medicamentos, fueron los que hicieron mayor demanda los sujetos estudiados.

Para enfrentar situaciones difíciles y hacer más agradables los cuidados, los sujetos necesitaban menos preparación ([Fig. 2](#)). Al respecto, los cuidadores reseñaron como han tratado fundamentalmente de mantener las costumbres de la familia; han reproducido los modos de actuación habituales ante las dificultades y fortalecer la ayuda mutua, la armonía y el amor característicos que existían desde etapas previas a la enfermedad.

Del mismo modo, la búsqueda de apoyo resultó el área donde los cuidadores primarios percibieron menos necesidad de preparación. Estas familias declararon la tenencia de varias redes de apoyo: otros familiares, amigos, vecinos y la accesibilidad a instituciones de salud en cualquiera de sus niveles de atención.

El 87 % de los cuidadores primarios se percibieron con capacidades para el cuidado, lo cual puede interpretarse como autoconfianza en su rol de protección, seguridad y

acompañamiento de su familiar, aun cuando son capaces de reconocer sus necesidades de preparación para el cuidado.

Por otra parte, el 13 % de los cuidadores no se percibieron con competencia para el desempeño de su rol como cuidador, lo que evidencia indicadores de inseguridad y en algunas expresiones utilizadas: "muchas veces he tenido dudas, me he preguntado si lo estoy atendiendo como es debido"; "si la atención ha sido suficiente o adecuada" ; "he tenido deseos de vivir como una gente normal (trabajar, divertirme) y, a la vez, he sentido culpa por eso".

La asociación entre las variables "necesidad de preparación para el cuidado" y "competencia percibida" resultó significativa ($p = 0,0052$).

La [tabla 1](#) muestra que el 63,1 % de los sujetos con necesidad de preparación para el cuidado se percibieron con competencia para desempeñar su rol. A puntuaciones altas de necesidad de preparación, le correspondieron puntuaciones altas relacionadas con la competencia percibida.

Tabla 1. Distribución de los cuidadores primarios según la necesidad de preparación para el cuidado y competencia percibida

Necesidad de preparación para el cuidado	Competencia percibida				Total	
	Sí		No			
	No.	%	No.	%	No.	%
Necesita preparación	29	63,1	2	4,3	31	67,4
Medianamente preparado	2	4,3	3	6,6	5	10,9
Muy bien preparado	9	19,6	1	2,1	10	21,7
Total	40	87,0	6	13,0	46	100

χ^2 tendencia lineal = 7,8069; gl = 1; $p = 0,0052$

Dentro de la muestra se encontraron tres cuidadores (6,6 %) medianamente preparados, los cuales no se percibieron competentes para su desempeño. Lo anterior puede estar dado, en primer, lugar porque fueron del sexo masculino, teniendo en cuenta las razones social e históricamente imperantes, la mujer asume mayoritariamente la atención en la familia, en especial cuando hay alguien enfermo. Estos elementos culturales pueden influir y traer aparejados que los individuos no se autoperciban capaces para desarrollar con éxito la tarea.

Se halló un 19,6 % de cuidadores muy bien preparados para el cuidado y con competencia percibida, lo cual resulta de gran valía, no solo para el paciente y la familia, sino también para el equipo de salud. Tales individuos pudieran convertirse en verdaderos agentes de salud, por reunir condiciones favorables para asimilar cualquier información o entrenamiento de determinado proceder médico.

DISCUSIÓN

Enfrentar el cuidado de un familiar con una enfermedad amenazante para la vida, requiere de diferentes recursos que progresivamente va incorporando el individuo. Ese proceso de "ajuste" transita por diferentes etapas: negación del problema, búsqueda de información, organización de los cuidados y la adaptación.(17)

Para un afrontamiento centrado en el problema y que derive en un manejo adecuado de la situación, resultará oportuno la búsqueda de información, como señalábamos anteriormente. El cuidador determinará en qué momento requiere de conocimientos acerca de la enfermedad, sus causas, la evolución, los cuidados necesarios, buscar asesoramiento y cómo aprender a solucionar problemas asociados al cuidado.

Chacón y otros(18) enfatiza entre los aspectos a tener en cuenta para comprender la respuesta del cuidador ante la enfermedad oncológica y el tipo de relaciones y afectos con el enfermo. Puede, entonces, considerarse la calidad de la relación con el enfermo otro factor influyente en la necesidad de prepararse mejor para asumir cualquier cuidado, máxime si ha existido una relación cercana (téngase presente el predominio de las cuidadoras que son hijas del enfermo). Además, la jerarquía y centralidad ocupada por el enfermo en el sistema familiar durante toda su vida influirán inevitablemente en dicha necesidad, lo que lo convierte en el motor impulsor para el cuidador.

Se puede afirmar que este grupo de cuidadores primarios se encontraba con ventajas para el control en el manejo de la enfermedad. La condición de adaptación le permitió al sistema familiar tener mayor permeabilidad, buscar ayuda en otras personas, ya fuera con experiencias semejantes o con los profesionales de la comunidad; y ser capaces de organizar sus actividades domésticas y planificar el autocuidado (realizar otro tipo de actividades como recreativas, compartir con amistades en algún momento o bien relacionarse con otros familiares).

En cuanto al manejo de las tensiones, algunos investigadores reportan la utilidad del control ante situaciones estresantes agudas y crónicas. Si los individuos son capaces de aumentar la percepción de dominio, puede aminorar la sensación de amenaza y cambiar el significado de la situación; lo que fomentaría la aparición de recursos para aliviar cualquier sufrimiento.(9)

Se considera como una fortaleza para el cuidado el hecho de que la mayoría de los sujetos estudiados se perciban con confianza en sí mismos, lo cual los coloca en ventaja para asimilar nuevas enseñanzas con respecto al cuidado y crear habilidades, y garantiza la calidad de vida del familiar enfermo. La seguridad y el optimismo de estos cuidadores facilita una valoración adecuada del evento estresante, les permite analizar y reflexionar sobre las diferentes

cuestiones asociadas al proceso de enfermedad, sin dejar de tener expectativas realistas, por lo que se aprecia un distrés convertido en agente movilizador para el comportamiento.

Si el cuidador primario es la persona que permanece una gran cantidad de tiempo con el enfermo, se convierte en el mediador por excelencia entre los profesionales de la salud y el paciente, domina cada una de las necesidades de este último y sus cambios, pues deberá participar en este complejo proceso con confianza y suficiente competencia para poder persuadir a su familiar en las diferentes acciones a realizar.

Teniendo en cuenta otros estudios realizados con ambas escalas, valdría destacar las diferencias de la presente investigación con el desarrollado por el Centro de Estudios e Investigación de Cuidados Paliativos asociado a la Universidad de Melbourne en Australia, el cual tuvo como escenario 6 sitios y con una muestra de 96 cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado, tributarios de cuidados paliativos. Se encontró que la mayoría de los sujetos estaban en la categoría de medianamente preparados. En cambio, en la aplicación de la ECPC predominaron los sujetos competentes para el cuidado de su familiar.(19)

En Suecia, al aplicar las técnicas a 124 cuidadores de pacientes oncológicos, encontraron un mayor número de sujetos con necesidad de preparación para el cuidado y sin percepción de competencia.(20)

Un estudio desarrollado en las provincias del centro y sur de Italia, y que tuvo como muestra 156 cuidadores informales de pacientes con ictus después de 3 meses de sucedido el evento y que habían sido dados de alta de los hospitales de rehabilitación, arrojó que, en su mayoría, los cuidadores tenían necesidad de preparación.(21)

Iguales resultados se obtuvieron en otro estudio desarrollado en dos hospitales de Miami, Florida, y que investigó a 40 cuidadores primarios que llevaban un tiempo de 3 meses desempeñándose en su rol de cuidadores de adultos mayores frágiles, con nutrición enteral por un periodo mayor de 6 meses.(22)

Aunque la mayoría de los sujetos expresaron tener competencia o autoconfianza para su desempeño, reconocieron la necesidad de prepararse para poder adquirir mayores habilidades en las diferentes áreas relacionadas con el cuidado de su familiar. Ellos se mostraron motivados por el aprendizaje y capaces para apropiarse de nuevas herramientas, de manera que les permita un crecimiento como cuidador y poder proporcionarle un mayor bienestar a su familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



1. Naranjo Hernández, Figueroa Linares M, Cañizares Marin R. Envejecimiento poblacional en Cuba. Gaceta Médica Espirituana. 2015;.7(3):1-3.
2. Berrio Valencia MI. Envejecimiento de la población, un reto para la salud pública. Rev Coloma Anestesiol. 2012[acceso: 12/01/2016];40(3):192-4. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120334712000111>
3. Ministerio de Salud Pública. Anuario Estadístico de Salud. La Habana: Ciencias Médicas; 2015.
4. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. 2018[acceso: 12/01/2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
5. González M, Faure G, Alfonso Y. Estrategia Educativa dirigida a familias que conviven con adultos mayores. Revista AMECA. Asociación Médica del Caribe. 2014;7(1).
6. Gaviria AM, Vinaccia S, Riveros MF, Quinceno JM. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. Psicología desde el Caribe. 2007[acceso: 12/01/2016];20:50-75. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/213/21302004.pdf>
7. Cuba. Ministerio de Salud Pública, Dirección Municipal de Salud de Boyeros. Panorama Epidemiológico de Boyeros. La Habana; 2015.
8. Cuba. Sección Integral para el Control del Cáncer. Cáncer, primera causa de muerte en Cuba. 2013[acceso:12/01/2016]. Disponible en: <http://cubasi.cu/cubasi-noticias-cuba-mundo-ultima-hora/item/17440-cancer-primera-causa-de-muerte-en-cuba>
9. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
10. Grau J, Chacón M, Reyes MC. Guía de cuidados para familiares de enfermos crónicos avanzados. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2012. p. 44-99.
11. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. Psycho. 2013[acceso: 12/01/2016]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4309500/>
12. Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. BMJ Supportive & Palliative Care 2013;0:1-7.

13. Márquez I, Grau J, Infante O, Oliva I, Lacaba Y. Validación inicial de escalas para la preparación de cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Revista Hospital Psiquiátrico de La Habana. 2015[acceso: 26/01/2016];2. Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/2015/Nro%201/validacion%20inicial.html>
14. Zwicker A. Preparedness for Caregiving Scale. New York University College of Nursing. 2018[acceso: 26/01/2018];28. Disponible en: <https://consultgeri.org/try-this/general-assessment/issue-28.pdf>
15. Pearlin L, Mullan S, Semple S, Skuff M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist. 1990;30(5):583-93.
16. Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Análisis de la 5ª reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo, respecto del texto aprobado en Somerset West (Sudáfrica) en octubre de 1996; 2000 [acceso: 26/01/2016]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n2/art10.pdf>
17. Márquez I. Evaluación del funcionamiento y repercusión familiar en pacientes oncogeriátricos. Instituto de oncología [tesis de maestría]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2010.
18. Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho, M. (Ed.) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán; 1999. p. 995-1004.
19. Hudson P, Thomas T, Quinn K. Teaching Family Carers about Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education Program Journal of Pain and Symptom Management. 2009;38(2):299.
20. Henrikson A, Andershed B, Benzein E, Arestedt K. Adaptation and psychometric evaluation of the Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale and Rewards of Caregiving Scale in a sample of Swedish family members of patients with life-threatening illness. Palliative Medicine 2012;26(7):930.
21. Pucciarelli. Psychometric properties of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of stroke survivors. Heart & Lung. 2014;1(6).
22. Silver J, Wellman NS, Galindo-Ciocon D, Johnson P. Family Caregivers of Older Adults on Home Enteral Nutrition Have Multiple Unmet Task-Related Training Needs and Low Overall Preparedness for Caregiving. J Am Diet Assoc. 2004;104:48.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen conflicto de intereses.