



Universidad de los Andes

Facultad de Medicina

Escuela de Terapia Ocupacional

**INTERVENCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL HACIA CUIDADORES INFORMALES DE
ADULTOS QUE REQUIEREN CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW**

Trabajo de investigación para optar al título profesional de Terapia Ocupacional

FLORENCIA ARRAU, MARÍA ELISA CARVALLO, MAGDALENA HURTADO, FLORENCIA
NATTERO, TERESITA VICUÑA

Profesor guía: Natalia Nuñez. Terapeuta Ocupacional. Magíster en Abordaje de Personas
Mayores y Envejecimiento. Universidad Central de Chile.

2024

Santiago, Chile

Dedicatoria:

Queremos dedicar este esfuerzo a nuestras familias, quienes han sido un pilar fundamental durante este camino, brindándonos su amor, apoyo incondicional y motivación constante. A nuestros amigos, por su paciencia y palabras de aliento en los momentos más desafiantes.

Agradecimientos:

Queremos agradecer a nuestras familias, quienes han sido un pilar esencial a lo largo de nuestra carrera, brindándonos su apoyo incondicional cada día. También a las docentes quienes nos apoyaron durante el desarrollo de este trabajo de investigación: Paulina del Solar, y Natalia Núñez.

Tabla de contenido

1. Introducción	8
2. Objetivos	11
2. A. Objetivo General:	11
2. B. Objetivos Específicos:	11
Objetivo específico 1:	11
Objetivo específico 2:	11
Objetivo específico 3:	11
3. Marco Teórico	12
3.1 Cuidados Paliativos	12
3.2 Historia De Los Cuidados Paliativos	14
3.3 Epidemiología: Cifras Actuales	17
3.4 Políticas Pública: Abordaje Nacional de Cuidados Paliativos	17
3.5 Equipo Interdisciplinario	19
3.6 Cuidadores Informales	21
3.6.1 Factores Que Influyen En El Desempeño Del Cuidador Informal	23
3.6.2 Impactos En El Cuidador Informal	23
3.7 Intervenciones del equipo de interdisciplinario hacia cuidadores informales	26
3.8 Intervenciones de terapia ocupacional en el contexto de cuidados paliativos	27
3.8.1 Intervenciones de terapia ocupacional hacia cuidadores informales	28
4. Metodología	29
4.1 Estrategia De Búsqueda:	29

	5
4.2 Estrategias De Selección:	32
4.2.a. Criterios De Inclusión:	32
4.2.b. Criterios De Exclusión:	33
4.2.c. Etapa de selección y revisión:	33
4.3 Etapa De Extracción:	33
4.4 Análisis Y Presentación De Resultados:	34
5. Resultados	37
5.1 Flujograma	37
Tabla 5.	38
Tabla 6.	40
5.2 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a aspectos biopsicosociales de cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.	41
5.3 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.	43
5.4 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.	45
6. Discusión	47
7. Conclusión	51
8. Referencias	1
9. Anexos	1

Índice de figuras y tablas

Tabla 1.	30
Tabla 2.	31
Tabla 3.	35
Tabla 4.	36
Figura 1.	39
Tabla 7.	63
Tabla 8.	66
Tabla 9.	68
Tabla 10.	71

Resumen

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque integral de atención en salud, diseñado para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con un diagnóstico potencialmente mortal como de sus familias. A menudo familiares asumen el rol de cuidador informal. Este rol puede generar un impacto negativo en su bienestar, haciendo evidente la necesidad de apoyo proporcionado por la Terapia Ocupacional. Debido a esto, el objetivo de esta investigación es explorar las intervenciones de Terapia Ocupacional dirigidas a los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos. Se realizó una revisión sistemática, tipo scoping review de la literatura, mediante una búsqueda de palabras claves en bases de datos electrónicos como Scopus, PubMed y SciELO. Durante la investigación, en un inicio se obtuvieron 1.015 artículos, se seleccionaron 4 de carácter cualitativo. Como resultado, estos entregaron información sobre intervenciones de terapia ocupacional hacia cuidadores informales de personas que se encuentran en cuidados paliativos dirigidos a aspectos biopsicosociales, su entorno y desempeño en sus ocupaciones. Se destaca el impacto positivo que estas intervenciones tienen en la calidad de vida de las personas involucradas. Cabe destacar la escasa información respecto al rol de terapia ocupacional dirigida a estos cuidadores. Por lo que se concluye que aunque existen evidencias sobre las intervenciones de terapia ocupacional en cuidados paliativos, la información es limitada. Es crucial visibilizar la contribución de esta disciplina y su complemento con otras profesiones en el apoyo a cuidadores informales, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta posterior al fallecimiento.

1. Introducción

Se estima que anualmente “40 millones de personas necesitan cuidados paliativos” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020). A partir de esto, se visibiliza la relevancia de los cuidados paliativos a nivel mundial. Según la OMS, los cuidados paliativos se definen como “aquellos que buscan promover la mantención de la calidad de vida tanto de los pacientes, como de los familiares, que se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal que afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual” (OMS, 2020).

Los cuidados paliativos surgen como respuesta al dolor en pacientes con enfermedades oncológicas, pero su enfoque ha evolucionado. Actualmente, se entiende que comienzan con el diagnóstico de una enfermedad progresiva y mortal, de carácter progresivo, la cual causa sufrimiento, dolor y termina con el duelo de sus familiares y seres queridos posterior al fallecimiento de la persona (Instituto Nacional del cáncer, 2021).

A nivel nacional, esta evolución se ha evidenciado en políticas públicas que incluyen enfermedades no oncológicas (Ley 21.375, 2021). En base a esto, existen variaciones en cuanto al equipo interdisciplinario. Actualmente, está conformado por médicos, enfermeras, y al menos un profesional del área psicosocial, como un psicólogo o trabajador social. Además, según las necesidades de cada persona y su familia, pueden incorporarse otros profesionales como técnicos de enfermería, profesionales de química y farmacia, nutricionistas, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales. En conjunto, buscan brindar una atención que promueva el bienestar a través del manejo de los síntomas físicos, el dolor y el sufrimiento. Asimismo, ofrecen un apoyo psicológico para abordar síntomas de ansiedad, falta de ánimo, sumado al

apoyo espiritual para buscar mejorar la calidad de vida de la persona y su familia (Medeiros, s/f).

Debido al impacto que generan los cuidados paliativos, tanto en el contexto físico como social de las personas, familiares suelen asumir un rol de cuidador informal, quienes se encargan de otorgar diariamente atención gratuita, sin límite de tiempo, que implica realizar tareas con exigencias físicas, emocionales, sociales y financieras (Ministerio de Salud [MINSAL], 2022). Buscan asistir en las necesidades que pueda enfrentar la persona que sufre la enfermedad terminal, por lo que, dejan de lado su propio bienestar para buscar satisfacer las necesidades de la persona, lo que puede impactar a nivel físico, social, económico, espiritual y emocional (MINSAL, 2022). Esto resalta la importancia de que exista un bienestar y equilibrio en su vida para lograr otorgar cuidados de calidad y mantener su propia calidad de vida.

Dentro de las intervenciones realizadas por el equipo interdisciplinario hacia los cuidadores informales, se incluyen la educación sobre diversos aspectos relacionados con los cuidados (Rizo et al., 2016), y brindar apoyo durante esta etapa. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores refieren no recibir formación previa, lo que los obliga a adaptarse y adquirir conocimientos de manera autónoma (Sánchez & Gásperi, 2012).

La terapia ocupacional busca intervenir durante esta etapa por medio del paradigma contemporáneo de la ocupación, el cual considera tres pilares esenciales: la persona, el ambiente y la ocupación (Kielhofner, 2006). Se busca el bienestar de las personas por medio de la participación en roles, su rutina y hábitos significativos buscando mejorar el desempeño ocupacional y promover la independencia en las actividades diarias (AOTA, 2020). De esta manera, el rol de esta disciplina en los cuidados paliativos es fomentar el bienestar de la persona que se encuentra con cuidados, y los familiares, por medio de una visión holística, y

teniendo en cuenta sus componentes físicos, mentales, socioculturales y espirituales (Santacruz, 2002). Sin embargo, al ser incipiente su incorporación al equipo interdisciplinario de cuidados paliativos en nuestro país, existe escasa información sobre cuáles son las intervenciones que realiza directamente hacia los cuidadores informales.

Debido a la falta de conocimientos relacionados a este tema, sumado a la importancia de visibilizar el rol de la terapia ocupacional dentro del equipo interdisciplinario, surge el propósito de este scoping review, el cual será recopilar la información disponible sobre intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos, desde el momento que adquieren este nuevo rol y tras el fallecimiento de la persona. De esta manera se busca identificar características relacionadas a esta temática descritas en la literatura existente para posicionar a la terapia ocupacional dentro del equipo interdisciplinario y visibilizar sus intervenciones en el contexto de los cuidados paliativos.

Dado lo anterior, surge la pregunta de investigación; ¿cuáles son las intervenciones de terapia ocupacional dirigida a cuidadores informales de personas adultas en cuidados paliativos?

2. Objetivos

2. A. Objetivo General:

Explorar las intervenciones de Terapia Ocupacional dirigidas a los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos, durante el año 2024.

2. B. Objetivos Específicos:

Objetivo específico 1:

Identificar las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos, durante el año 2024.

Objetivo específico 2:

Identificar las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos, durante el año 2024.

Objetivo específico 3:

Identificar las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos, durante el año 2024.

3. Marco Teórico

3.1 Cuidados Paliativos

Según el Doctor Mark Stoltenberg, “los cuidados paliativos son una respuesta ante el sufrimiento en salud de pacientes con enfermedades graves (...) consisten en el manejo del dolor y otros síntomas físicos, junto con el apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia” (Organización Panamericana de la Salud [PAHO], 2021). Esta definición menciona que los cuidados paliativos pueden llevarse a cabo en diferentes contextos, entre los cuales destacan, los domicilios, centros de salud, hospitales o centros para enfermos terminales, donde su objetivo va a estar relacionado a buscar mejorar la calidad de vida, aliviar el sufrimiento físico, biopsicosocial y espiritual, donde se considera la muerte como un proceso normal, sin buscar adelantar ni aplazar esta. Cabe recalcar, que estos cuidados ofrecen sistemas de apoyo tanto para el usuario como para la familia, donde se busca que la persona participe en la mayor cantidad de actividades hasta el momento de su fallecimiento, y que los familiares puedan sobrellevar su propio duelo sobre la enfermedad terminal del paciente. (PAHO, 2021)

Por otra parte, La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos define los cuidados paliativos como:

Asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, s/f.)

Estos cuidados buscan la prevención e identificación precoz, a través de una evaluación integral, que busque el control de problemas físicos, como el dolor y otros síntomas relacionados a sufrimientos psicológicos, espirituales y necesidades sociales, por lo que estos cuidados brindan apoyo a los pacientes y familiares, contribuyendo a que la calidad de vida sea lo mejor posible, desde el momento que recibe el diagnóstico terminal, hasta el fallecimiento de la persona (Instituto Nacional del cáncer, 2021), entendiendo esto como un proceso natural no modificable. Por otro lado, estos se pueden implementar en diferentes ambientes de atención médica, donde son proporcionados por profesionales con formación en cuidados paliativos y con un equipo interdisciplinario para la derivación de casos más complejos.

A nivel nacional, los cuidados paliativos se definen bajo la Ley 21.375 de Cuidados Paliativos Universales, la cual menciona:

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico (Ley 21.375, 2021).

Esta definición se complementa con la idea de considerar la muerte como un proceso natural, donde se busca proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, sin intentar acelerar ni retrasar la muerte, integrando aspectos espirituales, culturales y psicológicos del cuidado de las personas (MINSAL, 2022. p. 30).

A partir de estas tres definiciones, tanto a nivel mundial, latinoamericano y nacional, se destaca que los cuidados paliativos entienden la muerte como un proceso natural, donde la

persona suele presentar estados de sufrimiento, que traen consecuencias en su condición de salud (MINSAL, 2022). Esto impacta en la calidad de vida, la cual según el documento de Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales, se entiende como:

Diversos aspectos de la persona como la capacidad física o mental, la posibilidad de llevar una vida normal y social adecuada, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (MINSAL, 2022, p. 14).

Es de suma importancia, considerar que existen diversos términos para referirse a la enfermedad que padece la persona que se encuentra bajo cuidados paliativos, tales como; enfermedad severa, enfermedad grave y enfermedad terminal. Sin embargo, todos estos conceptos hacen referencia a patologías de carácter progresivo, que causan sufrimiento, dolor y no presentan un tratamiento curativo, por lo que terminan con el fallecimiento de la persona.

3.2 Historia De Los Cuidados Paliativos

Desde las sociedades prehistóricas, se ha destacado la transición a la muerte como una instancia de alta importancia, haciendo rituales funerarios con un alto contenido simbólico (Andrés, 2003). Esto muestra que, desde los inicios del ser humano ha existido una preocupación por la etapa de fin de vida. Según Del Río, (2007), durante la Edad Media se documenta que surgen cuidados a personas que se encuentran en etapa de fin de vida, conocidos como hospicios, los cuales estaban destinados a peregrinos y personas gravemente enfermas, donde se les ofrecía refugio, alimento y los cuidados necesarios. Posteriormente, en el siglo XIX se utiliza el término de hospicio para hacer alusión a instituciones religiosas que entregaban cuidados a personas con enfermedades terminales (p.17). Sin embargo, no fue

hasta la década de los 70, que se comenzó a usar el término Cuidados Paliativos, el cual engloba el ámbito físico, social, emocional y espiritual. Es por esto que, se amplía el equipo encargado de proveer estos cuidados, buscando el manejo de la sintomatología y el acompañamiento dirigido al paciente y sus familias durante el periodo de la enfermedad y en el proceso de duelo (Pessini & Bertachini, 2006).

En esta época se incorporan diferentes instituciones que entregan este tipo de servicio, como las "Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario" (Del Río, 2007, p. 18). Así es como, este autor menciona que en el transcurso de la historia, el rol de los cuidados paliativos dejó de estar exclusivamente en manos de instituciones religiosas, adoptando un foco biomédico, con apoyo de profesionales del área de la salud, los cuales proporcionaban tratamiento de la sintomatología y acompañamiento en el proceso de duelo, buscando el bienestar del paciente y el de sus familias (Del Río, 2007).

En 1980, la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos, haciendo referencia a estos como cuidado dirigidos a personas con diagnósticos oncológicos terminales. Sin embargo, ya en el año 2002 la OMS entrega una nueva definición de Cuidados Paliativos en la cual se hace énfasis en el alivio del dolor producto de enfermedades sin terapia curativa, donde se buscará potenciar la calidad de vida para el paciente y la familia (Del Río, 2007).

Adentrando en la historia de los cuidados paliativos en Latinoamérica, es relevante destacar que, en 2004 se crea la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Esta organización busca proveer acceso universal a los cuidados paliativos a los pacientes y

cuidadores, a través de la implementación de estos en los sistemas de salud en los países latinoamericanos (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, s/f). Posteriormente, el 2014 se crea la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, en la que participó la Asamblea Mundial de la Salud, y se determinó que estos cuidados forman un componente central de la atención de salud primaria, comunitaria y domiciliaria. La Organización Panamericana de la Salud se incorpora dentro de esta resolución, por lo que los cuidados paliativos se integran en los centros de atención primaria en países de América Latina (PAHO, s/f).

En Chile, el año 1994 se creó el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Terminal y Cuidados Paliativos, por lo que se comienzan a implementar tratamientos dirigidos hacia pacientes oncológicos y su bienestar. Luego, el año 2004, al ser parte de la asociación Latinoamericana de cuidados paliativos, se implementan políticas públicas que promueven el acceso universal a estos cuidados. Ese mismo año se crea la Ley N° 19.966, Ley de Garantías Explícitas en Salud, que incluye beneficios y prestaciones dirigidas a distintas patologías prevalentes en la población nacional (Ley 19.966, 2004). Al ser promulgada esta ley, se definieron los cuidados paliativos como la “asistencia al paciente y a su entorno por un equipo multiprofesional, cuyo objetivo esencial es controlar los síntomas, entre ellos el dolor por cáncer, para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia” (Pastrana, 2021), con el fin de obtener un “alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos” (Pastrana, 2021).

Progresando en la historia de Chile, es en el año 2021 que se promulga la ley de Cuidados Paliativos Universales, Ley N° 21.375, la cual hace hincapié a los cuidados paliativos fuera del contexto oncológico, de manera de abarcar todas aquellas enfermedades que requieran de estos cuidados. Es por esto, que actualmente personas con diversos diagnósticos terminales pueden acceder a atenciones y beneficios sociales, por lo que se amplía el equipo

de profesionales encargados de brindar estos cuidados para tener una atención integral y enfocada en mejorar la calidad de vida de la persona y su familia (Ley 21.375, 2021), desde el momento en que recibe el diagnóstico y luego del fallecimiento de la persona.

3.3 Epidemiología: Cifras Actuales

A nivel internacional, la Organización Mundial de la Salud estima que anualmente 40 millones de personas requieren cuidados paliativos. Estos cuidados se dividen en tratamiento y acompañamiento previo y durante la etapa de fin de vida, existiendo alrededor de 20 millones de personas que reciben cada uno de estos (OMS, 2020). Se puede destacar que solo el 6% de estas personas corresponden a niños, lo que da cuenta que la mayoría de los cuidados son dirigidos a adultos (OMS, 2014). Dentro de la población adulta que requieren de cuidados paliativos, las enfermedades con mayor prevalencia son las “enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%)” (OMS, 2022).

A nivel nacional, el año 2017, “el 84% de las muertes se debieron a enfermedades crónicas, cifra que asciende a 86% en 2019” (Observatorio del Envejecimiento, 2021, p.3). Además se estima que el 2019, 104.922 personas necesitaron cuidados paliativos, siendo el diagnóstico de estas un 44% oncológico, y un 56% no oncológica (Pérez, s/f.). Debido a estas cifras, se han creado políticas públicas tanto a nivel mundial como nacional que respaldan los derechos de las personas con enfermedades terminales.

3.4 Políticas Pública: Abordaje Nacional de Cuidados Paliativos

A medida que ha evolucionado la historia de los cuidados paliativos y se han destacado sus cifras y relevancia, estos tratamientos han sido integrados en las políticas públicas de Chile. En 1994 se establece un programa nacional enfocado a cuidados oncológicos. Luego en

2005 se crea la Guía Clínica de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos, la cual proporcionó un marco médico integral para orientar las intervenciones, y beneficiar a los pacientes. Se realizan actualizaciones hasta el año 2011, en las cuales se incorporan distintos profesionales, sin embargo, no se hace referencia de la incorporación de terapia ocupacional como parte del equipo de tratamiento en esta guía clínica (MINSAL, 2011, p.9).

En el año 2021, se publica la ley 21.375, la cual “consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves”. Dicha ley fue un paso significativo a nivel nacional, ya que los cuidados paliativos, ya no se limitan solo a pacientes con enfermedades oncológicas, sino que también incluye a personas con otras enfermedades terminales. Se destaca la importancia de resguardar los derechos de las personas, así como la necesidad de un abordaje integral, tanto durante el periodo de tiempo que requiere de cuidados paliativos, como después del fallecimiento del paciente, incorporando a la familia. Asimismo, se amplía el contexto de intervención, permitiendo intervenciones domiciliarias, favoreciendo la educación, y brindando atención a los familiares y cuidadores no remunerados, siendo el Ministerio de Salud el encargado de regular el cumplimiento de las condiciones, requisitos, y capacitaciones descritas en la ley (Ley N° 21.375, 2021, Artículos 1-5).

De acuerdo a esta ley, todas las personas que requieren cuidados paliativos tienen derecho a recibirlos de la manera establecida según los reglamentos, normas técnicas y guías clínicas del centro donde se atienden. Sumado a esto, el año 2022 se crea la Orientación Técnica de Cuidados Paliativos, la cual establece estándares de calidad y principios éticos que guían las políticas públicas de cuidados paliativos en nuestro país, basándose en la dignidad humana, donde debe existir igualdad de oportunidades sin discriminaciones arbitrarias, junto con la equidad y la justicia, para la atención integral de personas con enfermedades terminales (MINSAL, 2022, p. 18).

Esta orientación técnica define protocolos para el abordaje de personas con cuidados paliativos, a través de tratamiento farmacológico y no farmacológico, incorporando un equipo interdisciplinario. Se realiza educación y capacitación continua al equipo profesional de salud, estableciendo evaluaciones, y estrategias de intervención para garantizar un plan de atención individualizado en torno a las necesidades de la persona y su entorno familiar. Se orienta al equipo interdisciplinario sobre la implementación de las estrategias para el manejo de síntomas, apoyo biopsicosocial, y cuidado de salud mental del paciente y sus familiares durante el proceso de la enfermedad terminal y posterior al fallecimiento (MINSAL, 2022).

3.5 Equipo Interdisciplinario

Un equipo interdisciplinario consiste en un grupo de personas de diversas profesiones, fundamental para un abordaje pertinente y multidimensional que las personas y su núcleo requieren, ya que cada profesional aporta desde sus conocimientos y habilidades para tener una mirada holística del tema y abordarlo de manera integral (MINSAL, 2022. p. 28). Dentro de los cuidados paliativos, el equipo tratante está conformado por médicos, enfermeras, y al menos un profesional del área biopsicosocial, los cuales podrían ser un psicólogo o trabajador social. Simultáneamente, las personas y sus familiares se pueden beneficiar por un equipo conformado por profesionales de distintas áreas, dependiendo en las necesidades a las que se enfrenten (Medeiros, s/f). A continuación, la Orientación Técnica de Cuidados Paliativos universales (2022) describe las funciones de cada profesional que participan de los cuidados paliativos:

- a) Profesionales de la medicina: quienes además de informar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento a la persona y familia, sirven como enlace entre diferentes profesionales y especialistas, y brindan apoyo tanto al usuario como a su familia.

- b) Enfermeros: quienes se encargan de la gestión del cuidado continuo y en red, promoviendo, manteniendo y restaurando la salud, así como supervisando y evaluando los cuidados otorgados por todo el equipo multidisciplinario.
- c) Técnicos de enfermería de nivel superior: son quienes entregan cuidados asignados por enfermeros bajo un enfoque humanizado e integral, utilizando eficientemente los recursos disponibles.
- d) Psicólogos: se centran en el cuidado emocional tanto de las personas que requieren atención como de sus cuidadores cercanos.
- e) Trabajadores sociales: consideran el contexto íntimo, la historia familiar, el entorno y la cultura del individuo para brindar apoyo adecuado.
- f) Profesionales de química y farmacia: analizan y hacen seguimiento de la farmacoterapia en coordinación con el equipo de salud, entregando educación y apoyo al usuario y sus cuidadores.
- g) Nutricionistas: son los referentes en temas de nutrición, proporcionando orientación y consejos.
- h) Kinesiólogos: son quienes se encargan de la prevención y manejo de limitaciones funcionales, fomentando la independencia del usuario y detectando alteraciones físicas que requieran atención oportuna, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.
- i) Terapeutas ocupacionales: disciplina que aboga por la autonomía del individuo, facilitando su participación en la planificación de los cuidados, teniendo en cuenta sus deseos y voluntades al final de la vida. Intervienen en roles, rutinas y hábitos para mejorar el desempeño ocupacional, promoviendo la independencia en las actividades diarias y ofreciendo estrategias para mantener un entorno domiciliario satisfactorio.

3.6 Cuidadores Informales

Las personas que se encuentran bajo cuidados paliativos, presentan diferentes necesidades que buscan ser resueltas a través de atenciones brindadas por el equipo interdisciplinario descrito previamente. Las intervenciones realizadas por los profesionales de este equipo de salud hacia los cuidadores informales incluyen la educación sobre diversos aspectos relacionados con los cuidados, tales como “higiene, alimentación, curaciones específicas, cambios de postura, evacuación, administración de medicamentos, así como el control de ciertos síntomas” (Rizo, et al., 2016, p. 8). Sin embargo, la mayoría de las personas cuidadoras no reciben formación ni educación formal previa, lo que conlleva a un bajo nivel de preparación y obliga a los cuidadores a adaptarse y adquirir los conocimientos de forma autónoma (Sánchez & Gásperi, 2012).

Las personas con cuidados paliativos suelen requerir de atención y cuidados constantes, por lo que usualmente familiares o seres queridos adquieren el rol de cuidador informal encargándose de otorgar diariamente esta atención, sin límite de tiempo, lo que implica realizar tareas con exigencias físicas, emocionales, sociales y financieras (MINSAL, 2022. p. 107). A partir de esto, se define como cuidador informal:

Servicios gratuitos que una persona proporciona, entre los que se incluyen la ayuda con las necesidades personales y los quehaceres domésticos, la gestión de las finanzas, la programación de los servicios externos o las visitas frecuentes (Instituto Nacional del Cáncer, 2023, p.1).

Existe evidencia que determina en un gran porcentaje que las personas que adquieren el rol de cuidador informal corresponden en un 35,4% al hijo o hija de la persona que padece la

enfermedad terminal y un 20,3% corresponde al cónyuge. Además, se conoce en gran parte “son del género femenino (73%), con una edad comprendida entre 45 y 54 años (31,7%), dedicados al oficio del hogar (67,1%)” (Sánchez & Gásperi, 2012, p. 4).

Los cuidadores informales presentan variadas responsabilidades, donde destacan, según el Ministerio de Salud (2022), el apoyo en las actividades de la vida diaria de alimentación, movilización, higiene de la persona y de la habitación, gestión de los cuidados y tener que participar en la toma de decisiones del tratamiento (p. 107). Por otro lado, según un estudio sobre perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliarios de pacientes en estado terminal, se reconoce como responsabilidades de los cuidadores informales, el manejo y control de la sintomatología, lo cual incluye el manejo del dolor, malestares, vómitos, diarrea, estreñimiento, manejo de edema, disnea, escaras, cambios de posición, insomnio, entre otros. Además, de llevar a cabo la alimentación, ingesta de líquidos y la administración de medicamentos (Sánchez & Gásperi, 2012).

Debido a la exigencia y gran número de responsabilidades que implica llevar a cabo el rol de cuidador informal de adultos que requieren cuidados paliativos, se evidencia la importancia de que los cuidadores cuenten con conocimientos y estrategias para desempeñar estos cuidados para facilitar la práctica de estas acciones y favorecer la calidad de vida tanto de la persona como la del cuidador informal.

3.6.1 Factores Que Influyen En El Desempeño Del Cuidador Informal

En Latinoamérica, la mayoría de las personas que imparten cuidados de manera informal a personas con cuidados paliativos, no reciben previamente un entrenamiento ni educación formal, presentando un bajo nivel de preparación, debiendo adaptarse y buscar obtener sus conocimientos de manera autónoma (Sánchez & Gásperi, 2012). Debido a esta

problemática, a nivel nacional se crea el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, el cual reconoce los cuidados como un derecho y apoya a quienes lo brindan, buscando mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia moderada y severa (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, s/f).

Se reconocen factores que influyen en el impacto que va a tener el cuidador informal en el desempeño de su rol, entre los cuales se destaca el vínculo afectivo que presenta con la persona que padece la enfermedad terminal, independiente de la relación que tengan. Según el Ministerio de Educación de España, Política Social y Deporte del Gobierno de España, al ser la pareja quien asume este rol, se ha evidenciado un mayor desequilibrio en la rutina, sin embargo suelen considerar este rol como parte de la vivencia de la vida en pareja. Por otro lado, se menciona que hay un mayor impacto emocional si el rol lo asumen los hijos (2008). Además, influyen el nivel de entrenamiento, educación y preparación respecto a los cuidados y el estado funcional de la persona, el cual se relaciona con el desgaste físico y emocional, al igual que la etapa y progreso de la enfermedad (Guerriere & Husain et al., 2015).

3.6.2 Impactos En El Cuidador Informal

A medida que los cuidadores informales van asumiendo este rol, se generan impactos en diferentes ámbitos de su vida. Estos van desde la participación de actividades que desempeñaban anteriormente, cambios en su rutina diaria, hasta un mayor desgaste tanto físico como psicológico, lo que, sumados, conllevan a la aparición de ansiedad, estrés y síndromes derivados como el “burnout” (Morales & Murillo, 2015), el cual se define como, “forma inadecuada de afrontar el estrés crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la desesperación y la disminución del desempeño personal” (Morales & Murillo, 2015). El burnout ocurre entonces por un proceso multicausal que presenta diferentes tipos de

manifestaciones, donde el signo más frecuente suele ser la depresión. Sumado a esto, puede generar sensación de culpa, cambios en los hábitos relacionados a la higiene y alimentación, incluso presentando pérdidas de memoria, disminución de la atención y trastornos del sueño, entre otros. Es por esto que, su tratamiento y prevención tienen como objetivo favorecer la adaptación en relación a las expectativas frente al proceso del cuidado paliativo, buscar equilibrio en las diferentes esferas, activar redes de apoyo y ajustar la carga laboral (Morales & Murillo, 2015).

En relación a lo anterior, se plantea que existen diferentes fases en relación a la incorporación del nuevo rol de cuidador informal. Según la investigación “cuidadores: responsabilidades-obligaciones”, los cuidadores informales se enfrentan a diversas fases a medida que van adquiriendo este rol (Ruiz & Nava, 2012). En primer lugar, existe la fase donde la persona comienza a cuidar al adulto que requiere cuidados paliativos, situación de la cual aún no hay muchos conocimientos sobre qué hacer o cuánto tiempo se mantendrá esta situación, sin embargo, ya comienza a dedicar parte de su tiempo al cuidado, el cual aumenta progresivamente requiriendo de mayor tiempo y energía para llevarlo a cabo. En segundo lugar, el cuidador informal se enfrenta a la fase de adaptación, donde en un inicio existe una posible negación a aceptar la enfermedad terminal que vive su familiar o cercano, siendo difícil asimilar que la persona que requiere cuidados paliativos, demanda ayuda de terceros para desempeñar diferentes actividades. Asimismo, comienza la búsqueda de información sobre la enfermedad, con la esperanza de encontrar respuestas, “generando en los cuidadores informales “sentimientos de malestar” por la injusticia que supone el que les haya “tocado” a ellos vivir esa situación” (Ruiz & Nava, 2012, p. 163-169). Luego, comienza la fase de reorganización, donde el cuidador informal, dispone de herramientas para afrontar la manera de llevar a cabo el cuidado, teniendo más control sobre la situación. Por último, se enfrentan a la fase de resolución, donde los cuidadores informales están dispuestos a buscar ayuda externa en el caso

de ser posible, sin embargo, las responsabilidades continúan aumentando, lo que impactará en la participación de actividades y en su vida personal (Ruiz & Nava, 2012, p. 163-169).

Por otro lado, según el libro de la Asociación Parkinson Madrid “Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson” señala que, el rol que tiene un cuidador informal progresa junto con la enfermedad, por lo que se pueden definir 3 fases, donde a medida que la enfermedad avanza, las demandas y requerimientos serán cada vez mayores. En la primera fase, los síntomas de la enfermedad son iniciales, la persona todavía es autovalente, por lo que el cuidador aún puede desarrollar las actividades de su vida, presentando un impacto que es tolerable (Donate & Carrasco, 2007). En la segunda fase, la enfermedad progresa, comienzan a aparecer síntomas con afectación de moderada a grave. Por lo que el cuidador debe dedicarle mayor tiempo, entregando apoyo para realizar ciertas tareas, lo que generará dificultad para desempeñarse en las propias actividades. Por último, en la tercera fase, hay un alto nivel de dependencia que recae en el cuidador informal, sobre todo cuando no presenta ningún tipo de ayuda externa, lo cual significa que debe dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado, sin lograr participar en actividades de interés (Donate & Carrasco, 2007).

En cuanto al aspecto psicológico, según una revisión integrativa de la literatura, “Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor”, se resalta la susceptibilidad y riesgos de padecer el síndrome burnout a causa del desgaste diario físico y emocional que se genera en cuidadores informales de familiares que requieren de asistencia en la mayoría de sus actividades de la vida diaria. A raíz de esto se observó que, a mayor conocimiento y habilidades tenga el cuidador para realizar las tareas, menor es la sobrecarga física y emocional (Buritica, Buitrago & Chaquir 2020).

Asimismo, a nivel nacional, según el Ministerio de Salud, “la angustia de quienes cuidan puede ser incluso mayor que la de personas que requieren cuidados paliativos, especialmente en las últimas etapas del fin de vida” (MINSAL, 2022, p. 107).

Si bien, el proceso de cuidar a una persona que requiere de cuidados paliativos tiene un impacto significativo en los cuidadores informales, según el estudio "*How Long Can I Carry On? The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers*", se menciona que cuidadores informales refieren que el rol de cuidador forma parte de su identidad, por lo que algunas personas presentan dificultades para encontrar una nueva orientación y significado a sus vidas, tras el fallecimiento del ser querido (Lenneartes-Kats, et al., 2020, p. 1631-1642).

3.7 Intervenciones del equipo de interdisciplinario hacia cuidadores informales

Dentro de las atenciones brindadas por el equipo de salud, se ha evidenciado la entrega de asesoría y entrenamiento individualizado sobre los cuidados paliativos, dirigidos a la familia y/o cuidador primario de la persona con una enfermedad terminal. Las intervenciones realizadas por los profesionales del equipo interdisciplinario hacia los cuidadores informales incluyen la educación sobre diversos aspectos relacionados con los cuidados, tales como “higiene, alimentación, curaciones específicas, cambios de postura, evacuación, administración de medicamentos, así como el control de ciertos síntomas” (Rizo, et al., 2016, p. 8). Sin embargo, la mayoría de los cuidadores informales no reciben formación ni educación formal previa o durante el desempeño del rol, lo que conlleva a un bajo nivel de preparación y obliga a los cuidadores a adaptarse y adquirir los conocimientos de forma autónoma a medida que surgen diferentes necesidades en el cuidado (Sánchez & Gásperi, 2012).

3.8 Intervenciones de terapia ocupacional en el contexto de cuidados paliativos

En el cuidador informal ocurre un impacto en su calidad de vida, ya que la “adopción de dicho rol por parte de esta cuidadora, sin formación ni remuneración, que por circunstancias se ve en la necesidad de desempeñarlo, puede conllevar déficits abordables desde la T.O como son el desequilibrio ocupacional o la privación ocupacional” (Montes, 2017, p.4). Por lo que, destaca la importancia de realizar intervenciones de terapia ocupacional enfocadas en favorecer la participación ocupacional en diferentes roles, rutinas y hábitos, considerando tanto el entorno físico como social de la persona, con el fin de facilitar el desempeño del cuidador.

(CITA)

La presente revisión, se centra en la intervención desde terapia ocupacional. Bajo esta línea, se debe comprender que según la Asociación Americana de Terapia Ocupacional:

Los servicios de terapia ocupacional se proporcionan para la habilitación, rehabilitación y promoción de la salud y el bienestar de los clientes con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad. Estos servicios incluyen la adquisición y preservación de la identidad ocupacional para los clientes que tienen o están en riesgo de desarrollar una enfermedad, lesión, trastorno, condición, impedimento, discapacidad, limitación de actividad o restricción de participación (Asociación Americana de Terapia Ocupacional, 2020).

Actualmente la disciplina de la terapia ocupacional se enmarca bajo el paradigma contemporáneo de la ocupación, el cual tiene una visión integral que abarca a la persona, el ambiente y la ocupación. En este contexto, dado que las demandas del rol del cuidador

informal progresan junto con la enfermedad, las intervenciones de terapia ocupacional deberán adaptarse a dichas necesidades de manera integral y personalizada (Santacruz, 2002).

3.8.1 Intervenciones de terapia ocupacional hacia cuidadores informales

Desde terapia ocupacional se ha evidenciado que las intervenciones a cuidadores informales se enfocan en brindar apoyo, compañía y escucha, además de realizar una evaluación integral del entorno social y físico del paciente, para recopilar información de acuerdo a las necesidades particulares que enfrenta cada cuidador informal (Xifra, Banfi & Bartolucci, 2022).

Es por ello, que la labor de estos profesionales se enfoca en optimizar el desempeño ocupacional del cuidador, junto con proporcionar estrategias que promuevan la independencia de la persona que se encuentra en cuidados paliativos en sus actividades diarias, además de mantener un entorno domiciliario que favorezca el cuidado adecuado y funcional (MINSAL, 2022).

Son también los terapeutas ocupacionales quienes se encargan de modificar objetos del ambiente que puedan limitar el desempeño del usuario y favorecer un posicionamiento adecuado en la cama y al sentarse; además, brindan apoyo en transferencias seguras y educan a la familia al respecto. Por otro lado, trabaja en el desarrollo de habilidades cognitivas y motoras, fomentando la participación en actividades que refuercen el sentido de vida personal, promueve la participación social y prescribe, confecciona y gestiona ayudas técnicas que facilitan la inclusión y el control de síntomas molestos, educando a la familia sobre cuidados y asistencia en las ocupaciones (MINSAL, 2022).

4. Metodología

Para responder la pregunta de investigación planteada, se realizará una revisión de la literatura que se desarrollará en las siguientes etapas:

4.1 Estrategia De Búsqueda:

Se realizó una revisión sistemática de la literatura tipo scoping review, con relación a la intervención de terapia ocupacional hacia los cuidadores informales de usuarios adultos que requieren de cuidados paliativos. Para poder acceder a estos, se realizará una búsqueda electrónica de artículos completos, a través de la biblioteca Universidad Los Andes, y los motores de búsqueda PubMed, bases de datos Scielo y Scopus.

Para realizar dicha tarea se utilizarán los siguientes términos como palabras claves:
Cuidador informal, Terapia ocupacional, Cuidados paliativos.

Tabla 1.

Palabras claves en español

Población	Concepto	Contexto
“Cuidador informal”	“Terapia ocupacional”	“Cuidados paliativos”
“Cuidadores informales”	Laborterapia	“Cuidados paliativos integrativos”
“Cuidador de familia”		“Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida”
“Cuidador familiar”		“Asistencia paliativa de apoyo”

Población	Concepto	Contexto
“Cuidadores de familia”		“Atención paliativa”
“Familiar cuidador”		“Tratamiento paliativo”
“Cuidador de esposo”		
“Cuidadores de esposos”		

Tabla 2.

Palabras claves en inglés

Población	Concepto	Contexto
“Informal caregiver”	“Occupational Therapy”	“Palliative Care”
“Caregiver, informal”	“Occupational Therapies”	“Bereavement care”
“Family caregivers”	Ergotherapy	“Integrative Palliative Care”
“Caregiver, Family”	“Therapies, Occupational”	“Hospice and Palliative Care Nursing”
“Caregivers, Family”	“Therapy, Occupational”	“Hospice Care”
“Family Caregiver”		“Palliative Care nursing”
“Spouse caregiver”		“Palliative treatment”
“Caregiver, spouse”		

En combinación de los operadores booleanos de y / o en español y and / or en inglés, a través de palabras claves y términos obtenidos por medio de MeSH y DeCS.

Para la recopilación de los artículos se utilizaron los siguientes conceptos, haciendo dos box de búsqueda, uno con los términos de búsqueda en español y uno con los términos en inglés, los que fueron ingresados por separado en las bases de datos.

Los box de búsqueda utilizados fueron:

Box de búsqueda en español:

((“cuidador informal” O “cuidadores informales” O “cuidador de familia” O “cuidador familiar” O “cuidadores de familia” O “familiar cuidador” O “cuidador de esposo” O “cuidadores de esposos”) Y (“terapia ocupacional” O “laboterapia”) Y (“cuidados paliativos” O “cuidados paliativos integrativos” O “enfermería de cuidados paliativos” O “asistencia paliativa de apoyo” O “atención paliativa” O “tratamiento paliativo”))

Box de búsqueda en inglés:

((“informal caregiver” OR “caregiver, informal” OR “family caregivers” OR “caregiver, family” OR “caregivers, family” OR “family caregiver” OR “spouse caregiver” OR “caregiver, spouse”) AND (“occupational therapy” OR “occupational therapies” OR “ergotherapy” OR “therapies, occupational” OR “therapy occupational”) AND (“palliative care” OR “bereavement care” OR “integrative palliative care” OR “hospice and palliative care and nursing” OR “palliative treatment” OR “hospice care”))

La investigación fue llevada a cabo por cinco investigadoras durante el periodo de septiembre del año 2024 hasta noviembre del 2024. Se hará uso de la plataforma Zotero para la gestión de las referencias.

4.2 Estrategias De Selección:

Los tipos de fuentes de información serán estudios y artículos de revistas revisadas por pares. Se tomarán en cuenta los artículos con diseño de investigación de tipo fenomenológico, teoría fundamentada, enfoques biográficos, e investigaciones de acción participativa, de corte transversal, de caso control, de cohorte, estudios de comparación de cohortes, revisiones narrativas y estudios clínicos controlados aleatorizados. Se considerarán los estudios y artículos disponibles en texto completo de manera gratuita o de acceso a través de la biblioteca Universidad de los Andes, con restricción de idioma a inglés y español. Debido a la escasez de información relacionada al tema, no habrá un límite en la fecha de publicación de los textos utilizados para la revisión bibliográfica.

De los resultados obtenidos serán seleccionados aquellos que cumplen con los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

4.2.a. Criterios De Inclusión:

- Literatura que tenga como población cuidadores informales que ejercen los cuidados paliativos a personas mayores de 18 años.
- Literatura que describa las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a aspectos biopsicosociales, y/o al entorno, y/o al desempeño de las ocupaciones en las que participan los cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.

4.2.b. Criterios De Exclusión:

- Literatura gris.

4.2.c. Etapa de selección y revisión:

Los artículos obtenidos a partir de la búsqueda fueron seleccionados y revisados por cinco investigadoras. En primer lugar, dos de las investigadoras (F.A. y F.N.) realizaron una selección inicial por medio de la lectura de título y resumen de manera paralela. A partir de esto, se hizo una comparación de los seleccionados por cada una de ellas, de manera que se evitaron sesgos de selección y omisión de variables. En caso de discordancia en relación a alguno de los estudios seleccionados, se incluyó a una tercera investigadora para llegar a un consenso (M.H.). De los artículos resultantes, se descartaron aquellos repetidos y se seleccionaron únicamente aquellos estudios relacionados con la temática y que cumplieran con los criterios de elegibilidad. Por último, de los textos seleccionados, tres investigadoras (E.C., M.H. y T.V.) leyeron los textos completos y se corroboró que estos cumplieran con los criterios definidos.

Se utilizó el software Zotero para hacer la gestión de las referencias. Zotero facilitó la recopilación, organización y citación de la literatura relevante de manera eficiente.

4.3 Etapa De Extracción:

Se empleó un formulario estandarizado de extracción para categorizar la información obtenida de los artículos seleccionados (tabla 3). Esta tabla incluye el título del artículo, el nombre de los autores, el año y país de publicación, el objetivo de la fuente de información, el tipo de fuente, la relación de los cuidadores informales con la persona que se encuentra con cuidados paliativos, y se hizo una división de las intervenciones de terapia ocupacional dirigida a los cuidadores, incluyendo las atenciones hacia los aspectos biopsicosociales, su entorno y el desempeño en sus ocupaciones.

Tabla 3.*Formulario de extracción*

Fuente de información	Artículo 1
Autor.	
Título de la fuente de información.	
Año.	
País.	
Objetivo de la fuente de información.	
Tipo de fuente de información.	
Cuidador informal de personas mayores de 18 años que requieren cuidados paliativos.	
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.	
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.	
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones que participan los cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.	

La información obtenida de cada artículo será expuesta en las tablas 8-11 en anexos.

4.4 Análisis Y Presentación De Resultados:

La información extraída de la revisión bibliográfica se presentó a través de una tabla de caracterización de los artículos seleccionados (tabla 4). Esta tabla permite visualizar el número asignado a cada artículo, título, autores, país, y referencia de cada publicación.

Tabla 4.*Tabla caracterización artículos seleccionados*

Referencias	Artículo	Título	Autores	País

Para facilitar el análisis de los datos obtenidos por medio del formulario de extracción, se categorizaron las intervenciones de terapia ocupacional mencionadas en los artículos seleccionados. Para facilitar la comprensión de los resultados obtenidos y su análisis, los resultados fueron divididos por medio del uso de 3 subtítulos, asociados a los objetivos específicos de la investigación.

La presentación de los resultados se expuso por medio de una tabla comparativa, que fue organizada con columnas que identifican los cuatro artículos seleccionados y filas que clasifican los tipos de intervenciones asociados a los objetivos específicos de la investigación. Cada categoría se subdividió para exponer las intervenciones descritas en los artículos. Para facilitar la comprensión, los cuadrantes de la tabla fueron sombreados, para indicar en qué artículo se menciona cada intervención descrita (tabla 5).

Tabla 5.*Presentación de los resultados, elaboración propia.*

Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a:	Tipo de intervención	Artículo
Aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos		

Entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados		
Desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos		

5. Resultados

5.1 Flujograma

Inicialmente se seleccionaron 1.015 artículos. Luego de eliminar los textos duplicados, el total disminuyó a 1.004. Se realizó una selección inicial a partir de la lectura del título y el resumen, donde se obtuvieron 32 artículos relacionados a la temática. De estos, doce fueron excluidos, ya que no se logra acceder a Texto Completo, y dieciséis no cumplieron con los criterios de elegibilidad, dando como resultado únicamente cuatro artículos para la investigación, lo que se graficó en un diagrama de flujo PRISMA (Figura 1).

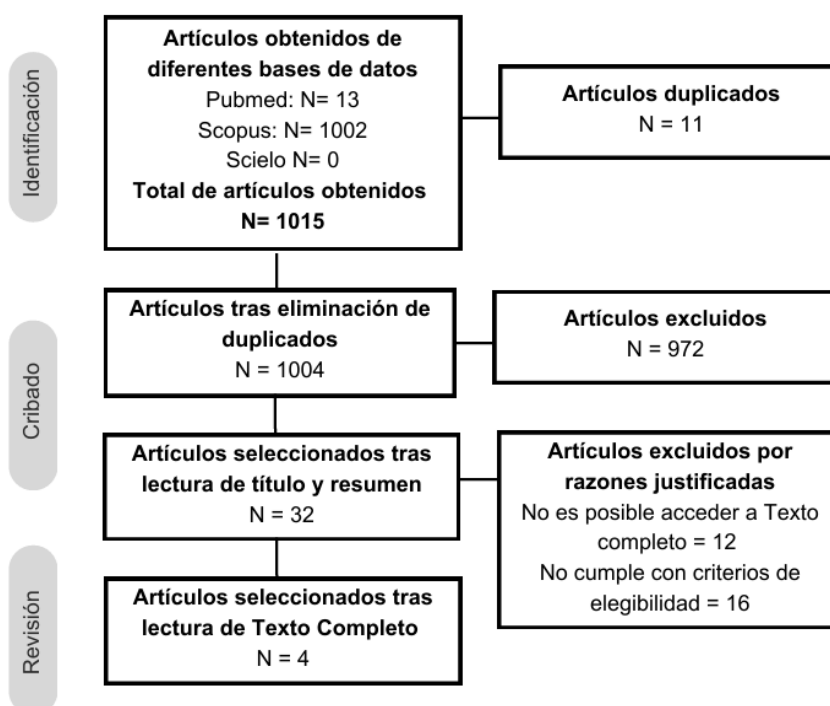


Figura 1.

Flujograma de elaboración propia tipo PRISMA.

Tabla 5.

Caracterización de los artículos seleccionados.

Referencias	Artículo	Título	Autores	País
(Bartley, Webb & Bayly, 2015)	Artículo 1	Multidisciplinary approaches to moving and handling for formal and informal carers in community palliative care	Carol Bartley, Jo-Anne Webb, Joanne Bayly.	Reino Unido
(Minami et al., 2013)	Artículo 2	Occupational experiences of and psychological adjustment by family members of cancer patients	Seigo Minami, Ryuji Kobayashi, Makoto Kyougoku, Isamu Matuda	Japón
(Keesing & Rosenwax, 2011)	Artículo 3	Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?	Sharon Keesing y Lorna Rosenwax	Australia
(Angelo & Wilson, 2014)	Artículo 4	Exploring occupation roles of hospice family caregivers from Māori, Chinese and Tongan ethnic backgrounds living in New Zealand	Angelo Jennifer y Wilson Linda.	Nueva Zelanda

A partir de estos 4 artículos, se destaca que los hallazgos se concentran en un rango de publicación entre los años 2010 y 2015, los cuales han sido desarrollados en diferentes continentes del mundo; 1 América del Norte, 1 Europa, 2 Oceanía y 1 Asia. Incluyendo culturas occidentales como la de Reino Unido y Australia, y culturas orientales como la de Japón y Nueva Zelanda.

Se destaca que todos los artículos corresponden a investigaciones de carácter cualitativo. Dos de ellos son de tipo teoría fundamentada, uno de tipo revisión narrativa y otro de tipo estudio fenomenológico. Sobre los cuidadores informales que se consideran dentro de

las investigaciones, se observa que la mayoría son mujeres, y en base a la relación que presentan con la persona corresponden a cónyuges, madres, padres o hijos.

Respecto a los objetivos de cada fuente, se destacan diferentes abordajes en cada una de ellas. El primer artículo busca describir los factores claves que el equipo profesional debe considerar al planificar y poner en práctica estrategias de movilización y manejo de pacientes que se encuentran bajo cuidado paliativo, tanto para cuidadores formales como informales. Por otro lado, el segundo artículo proporciona información valiosa sobre las experiencias ocupacionales y ajustes psicológicos de miembros de la familia que actúan como cuidadores informales. En relación al tercer artículo, este plantea que existen escasos conocimientos respecto al rol que tiene la terapia ocupacional en torno a los cuidados paliativos, por lo que este tiene como objetivo determinar el número de terapeutas ocupacionales empleados y la gama de servicios que se prestan en cuidados paliativos en Australia Occidental. Además, busca explorar las experiencias cotidianas de las personas con una enfermedad terminal y de sus cuidadores primarios para determinar los servicios que podría ofrecer la terapia ocupacional. Por último, el cuarto artículo, busca explorar las ocupaciones de los cuidadores de personas en cuidados paliativos en las etnias Māori, Chinas y Tongan.

Cabe destacar que los cuatro artículos seleccionados abordan las necesidades que presentan los cuidadores informales, en relación a sus responsabilidades respecto a los cuidados paliativos. Si bien, los objetivos de cada uno de los artículos son diferentes, es posible mencionar que todos reconocen y abordan la importancia del rol que presenta la terapia ocupacional en relación con las tareas que desempeñan los cuidadores informales en estos cuidados. De esta manera, desde distintos enfoques se buscan entregar estrategias a los diferentes aspectos del cuidador informal, ya sea dirigido a los aspectos biopsicosociales, entorno o desempeño en las ocupaciones, lo que busca favorecer la participación y calidad de

vida, tanto para la persona asistida como para el cuidador informal durante el proceso de los cuidados paliativos, incluyendo el duelo luego del fallecimiento.

La siguiente tabla expone las intervenciones identificadas en cada artículo.

Tabla 6.

Presentación de los resultados, elaboración propia.

Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a:		Artículo 1	Artículo 2	Artículo 3	Artículo 4
Aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos	Preparación y acompañamiento en proceso de duelo: previo al fallecimiento				
	Preparación y acompañamiento en proceso de duelo: posterior al fallecimiento				
	Apoyar en la participación de actividades en relación a la espiritualidad				
	Entrega de estrategias para la gestión del estrés y fatiga emocional				
Entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados	Educación y entrega de estrategias sobre adaptaciones ambientales y ayudas técnicas				
Desempeño en las	Educación en				

ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos	técnicas de conservación de energía y tiempo				
	Estructuración de la rutina				

5.2 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a aspectos biopsicosociales de cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.

Dentro de los impactos psicológicos y necesidades por parte de la persona que recibe un diagnóstico terminal y sus familias, se puede destacar el luto y duelo anticipado. Se reconoce el duelo como el principal síntoma psicológico tanto previo como posterior al fallecimiento de la persona (artículo 2). En el artículo 3, todos los cuidadores que participaron de la investigación resaltaron la importancia de contar con un apoyo que aborde los cuidados paliativos considerando la planificación del fallecimiento del familiar, y el impacto que esto genera en ellos. Además, al posicionar el rol de cuidador como prioridad, sumado a las demandas que conlleva, presentaron fatiga, falta de sueño, y sentimientos de soledad, resaltando escaso apoyo durante el desarrollo de este rol.

El artículo 2 establece la importancia de brindar apoyo a la persona que padece cáncer y al cuidador, tanto previo como posterior al fallecimiento, con el fin de brindar apoyo emocional y acompañamiento en el proceso de duelo. Los artículos 2 y 4 concuerdan en que los terapeutas ocupacionales deben incentivar la participación conjunta del cuidador con la persona que se encuentra en cuidados paliativos por medio de hábitos y rutinas que realizaban previamente al diagnóstico, tales como pasatiempos relacionados a la espiritualidad y

actividades de sus intereses. La facilitación de oportunidades de interacción favorece una buena percepción y recuerdos junto a su familiar en la etapa de fin de vida. Estos recuerdos y la actitud positiva durante el desempeño de actividades en conjunto les permite enfrentar el duelo y la pérdida del rol de mejor manera. Bajo esta línea, después del fallecimiento, el terapeuta se enfoca en ayudar al cuidador a identificar recuerdos reconfortantes, destacando el trabajo y el tiempo dedicado a la atención como factor de consuelo, lo cual ayuda a conducir un cambio en las emociones y enfrentar el duelo.

El artículo 4 también aborda los aspectos biopsicosociales desde la espiritualidad. Se reconoce la importancia y la influencia que tienen las diferentes etnias, culturas, valores y experiencias familiares en el proceso de los cuidados paliativos. De esta manera, el terapeuta ocupacional tiene un rol fundamental en apoyar la participación en los diferentes rituales religiosos, por ejemplo, al contactar un sacerdote, fomentar el rezo en familia, y la búsqueda espiritual del significado del proceso de cuidados paliativos.

Por otro lado, el artículo 3 describe que los cuidadores presentan un sentimiento de desesperanza y una falta de apoyo por parte de los profesionales de la salud, lo que impacta en su percepción del rol y desempeño de este. Es por esto, que se busca recalcar la importancia de las intervenciones de terapia ocupacional, y la necesidad de empoderar a los cuidadores considerando los aspectos psicológicos al enfrentarse a cambios en su rutina y participación ocupacional; además de brindar estrategias para gestionar el estrés, la fatiga emocional y el duelo, mediante técnicas de relajación o actividades que promuevan el autocuidado.

5.3 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos.

El artículo 1, se enfoca en la educación sobre el uso y manejo de adaptaciones en el entorno físico y ayudas técnicas para facilitar las transferencias. Dichas intervenciones, son consideradas como soluciones prácticas a las limitaciones físicas de la persona cuidada y las capacidades que presenta el cuidador, por lo deben garantizar su seguridad. Con esto, se busca disminuir traslados innecesarios, el riesgo de lesiones de los cuidadores y contribuir al manejo de fatiga, dolor y tensión física. Algunas de las ayudas técnicas mencionadas son; sábanas antideslizantes, tablas de transferencia, camas clínicas, bipedestadores, grúas de transferencia, entre otras. En base a esto, para saber qué equipo indicar, es fundamental reconocer el deterioro funcional que presenta la persona que padece la enfermedad y sus necesidades particulares, para la cual el terapeuta ocupacional debe realizar una evaluación permanente. Un ejemplo de esto, es que los cuidadores que recibieron entrenamiento personalizado de movilizaciones y transferencias a personas que usan sillas de ruedas, presentaron menos dolores articulares en las extremidades superiores, en comparación con aquellos que no fueron instruidos sobre el uso adecuado de estas técnicas.

Al entender estas estrategias como una respuesta a las limitaciones que se manifiestan en las enfermedades terminales, deben ser incorporadas de manera gradual, fomentando la percepción positiva de la añadir de estos elementos dentro de su rutina. Además, menciona que las habilidades comunicativas de los terapeutas ocupacionales son fundamentales para evitar que estos cambios sean tomados como “malas noticias”, por lo que las adaptaciones del entorno y el uso de ayudas técnicas debe ser propuesto por medio de una comunicación abierta, y con escucha activa por parte de los especialistas, para tener en consideración la

percepción de la persona en cuidados paliativos, al igual que de su cuidador. También, se menciona que se puede iniciar el uso de estas herramientas previo a que la persona lo requiera de manera indispensable, para contar con un periodo de adaptación, participación conjunta, y aprendizaje sobre cómo utilizarlas.

5.4 Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.

El artículo 3, reconoce el limitado conocimiento sobre los servicios de terapia ocupacional en relación con las necesidades de los cuidadores informales. Se plantea que el enfoque actual es mal entendido tanto por el equipo de salud como por el paciente, limitándose a aspectos físicos, como adaptaciones en el entorno y el uso de ayudas técnicas para facilitar el desempeño y reducir la carga del cuidador. Sin embargo, plantea que las necesidades del cuidador informal trascienden las tareas del propio cuidado, ya que esta responsabilidad se convierte en una prioridad, lo que dificulta mantener un equilibrio adecuado entre las exigencias del rol y las propias necesidades. Esta situación puede conducir a un desapego ocupacional durante y después del periodo de cuidado. De esta manera, la terapia ocupacional debe ser una profesión capaz de abordar dichas necesidades, con el propósito de generar un equilibrio en su rutina, y así favorecer su participación ocupacional desde el momento en que comienza a desempeñar el rol, hasta la pérdida de este.

Por otra parte, el artículo 4 menciona que dentro de las intervenciones de terapia ocupacional se incluye la educación hacia los cuidadores sobre técnicas de conservación de energía y tiempo, que busquen identificar y priorizar las tareas de mayor significado, facilitando la organización en la rutina. Además, destaca la importancia de brindar apoyo en torno al aprendizaje de estrategias prácticas para evitar la sobrecarga de las tareas. Por ejemplo, para facilitar la participación en la ocupación de preparación de alimentos, se pueden proponer

recetas más simples o la preparación previa de estos. También, pueden apoyar en la planificación de las visitas que recibe la persona, ya que el cuidador reconoce que en estas situaciones debe encargarse de actividades como limpieza y preparación de alimentos, siendo una gran responsabilidad que aumenta el estrés.

6. Discusión

La información obtenida se centra en intervenciones que realizan los terapeutas ocupacionales para apoyar el rol del cuidador informal considerando a la persona, ambiente y ocupación. Con relación a las intervenciones del área biopsicosocial, destaca la preparación y acompañamiento en el proceso de duelo, tanto antes como posterior al fallecimiento. Además, apoyar en la participación de actividades en relación a la espiritualidad y entregar estrategias para la gestión de estrés y fatiga emocional. En cuanto al entorno, se realiza educación y entrega de estrategias sobre adaptaciones ambientales y ayudas técnicas. Por último, en relación con el desempeño en ocupaciones, se realiza la educación en técnicas de conservación de energía y tiempo, y en la estructuración de la rutina.

Si bien, fue posible extraer información relevante sobre las intervenciones que realiza la terapia ocupacional hacia los cuidadores informales de personas adultas que requieren cuidados paliativos, dichas intervenciones se comienzan a brindar cuando ya existe un impacto en la funcionalidad de la persona que padece la enfermedad. De esta misma manera, en el proyecto de ley que crea el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, se reconoce la importancia de los cuidadores, sin embargo su incorporación se recomienda cuando la persona que requiere los cuidados, se encuentra en una situación de dependencia moderada o severa. (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, s/f). Lo anterior, llama la atención del grupo de investigadoras, debido a que no existe una concordancia con las definiciones actuales de cuidados paliativos, las cuales dan a entender que estos abordan diversas patologías de carácter progresivo, en la cual su intervención debe comenzar desde el momento en que se entrega el diagnóstico, ya que suelen causar sufrimiento, presentando necesidades de orden físico, psicológico, social y espiritual (OMS, 2020). Un abordaje preventivo en cuidados paliativos puede aminorar el impacto del sufrimiento tanto para la persona como para la familia y cuidadores informales.

Debido a esto, se realiza una búsqueda externa de literatura sobre en qué momento de la enfermedad se llevan a cabo las intervenciones del equipo interdisciplinario en los cuidados paliativos actualmente, tanto a nivel nacional como internacional. Se destaca una investigación realizada en Chile el año 2023, la cual expone el desafío que existe actualmente para el equipo de salud de incorporar los cuidados paliativos dentro de las primeras 8 semanas desde que se recibe el diagnóstico. En base a esto, los cuidados deben comenzar en servicios de atenciones primarias de salud, hasta las unidades de alta complejidad según el transcurso de la enfermedad en el tiempo. De esta manera, se plantea que el equipo interdisciplinario debe tener un alto nivel de capacitación que le otorgue una visión integral, para buscar que no sólo sea beneficiado el paciente, sino también el estado mental, físico y social de los cuidadores

informales (Vega, et al., 2024). Así mismo, un estudio realizado en Londres, plantea que los cuidados paliativos aún no se abordan de manera efectiva y rescata la importancia de entregar apoyo de manera proactiva y temprana, en relación a los aspectos biopsicosociales de los cuidadores, antes de que se vuelva difícil de manejar (McGuigan, et al., 2024).

Desde el ámbito biopsicosocial, existe un incremento de las necesidades que presentan los cuidadores informales debido al aumento en los síntomas asociados a la depresión, ansiedad y estrés. Además, es importante realizar intervenciones dirigidas a los cuidadores en su proceso de duelo, el cual se define como el “proceso por el que pasa una persona que sufre una pérdida” (Lacasta & García, s/f., p. 1). Este varía en intensidad dependiendo de varios factores y en la percepción de cada persona. Desde el equipo interdisciplinario, se aborda de diferentes maneras por medio del acompañamiento y educación. Por ejemplo, desde la psicología, las intervenciones van principalmente dirigidas al duelo y manejo emocional a través de técnicas de respiro, grupos de autoayuda, apoyo psicoterapéutico y combinación de estas estrategias (Bustillo, Gómez-Gutiérrez & Guillén, 2018). Según los resultados obtenidos durante esta investigación, la terapia ocupacional se enfoca en abordar el duelo anticipado, es decir, desde que se inician los cuidados paliativos, buscando generar buenos recuerdos entre el cuidador y la persona que tiene el diagnóstico, además de fomentar la expresión de su espiritualidad por medio de la participación en ocupaciones, estructurar su rutina y potenciar el manejo del tiempo durante el desempeño del rol y posterior a la pérdida de este. Como consecuencia al impacto en los aspectos biopsicosociales del cuidador, ocurre también un desequilibrio en la participación de las ocupaciones, tales como el trabajo, autocuidado, participación social y ocio, donde ambas disciplinas buscan intervenir desde su perspectiva para favorecer la calidad de vida del cuidador (Angelo & Wilson, 2014; Keesing & Rosenwax, 2011; Minami et al., 2013).

Por otra parte, el cuidador informal se desempeña bajo un contexto, el cual influye en la manera de llevar a cabo este rol. Es por esto, que es fundamental que el equipo interdisciplinario considere el ambiente al momento de intervenir. Desde enfermería, se entrega psicoeducación a la familia y cuidador, acerca de la identificación de necesidades y signos de alarma sobre los síntomas más comunes a los que se enfrentan las personas que se encuentran en cuidados paliativos. Además, educan sobre el manejo práctico de implementos requeridos en los cuidados y sobre las diversas vías de administración de medicamentos (Rojas, et al., 2022). Por otro lado, las intervenciones desde terapia ocupacional, complementan a las de enfermería y las otras disciplinas involucradas, educando y observando el desempeño de las personas para evaluar la implementación de adaptaciones ambientales y el uso de ayudas técnicas que facilitan una participación segura en las tareas. Asimismo, se apoya a los familiares en la planificación de cuidados, para promover la distribución de responsabilidades y evitar sobrecarga en una sola persona. De esta manera, en conjunto y a través de las diferentes intervenciones dirigidas al entorno desde el equipo interdisciplinario, se busca mejorar la calidad de vida y entregar herramientas para un cuidado seguro en contextos relevantes.

A partir de la comparación y análisis de los resultados con la literatura externa, cada profesional del equipo de salud debe tener claridad de su rol y así complementar las visiones de cada disciplina para otorgar cuidados de excelencia desde una mirada integral. Sin embargo, aún existen barreras relacionadas a la falta de conocimiento por parte de profesionales de la salud y la sociedad, sobre el aporte de la terapia ocupacional y sus contribuciones específicas en los cuidados paliativos (Candeias, Costa & Rodrigues, 2016). El rol del terapeuta ocupacional debe ser claro e integral considerando sus tres aspectos principales; la persona, su ambiente y ocupación. Según lo expuesto en los resultados de los cuatro artículos, al analizar las intervenciones actuales se visualiza que ninguno incorpora

todos los aspectos, por lo que queda expuesto que el rol de la terapia ocupacional debe unificarse, para así mejorar la calidad de vida de la persona, familiares y cuidador informal.

Respecto a las fortalezas de la investigación, se rescata que no se realizaron modificaciones en la metodología durante el proceso. Sumado a esto, se realizó un trabajo en equipo de manera paralela logrando evitar sesgos durante el proceso de selección de los artículos. Sin embargo, se reconocen como limitaciones, el no poder incluir artículos que no se encontraran en Texto Completo y limitar el idioma a español o inglés.

7. Conclusión

Se puede concluir que, si bien existe evidencia sobre las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a cuidadores informales de personas adultas que se encuentran en cuidados paliativos, la información disponible es limitada. Respecto a los resultados de los artículos seleccionados, se destacan intervenciones dirigidas a los aspectos biopsicosociales, al entorno y al desempeño en las ocupaciones del cuidador informal. No obstante, no se encontró literatura que incluya un enfoque integral abarcando estos tres aspectos en conjunto, por lo que los terapeutas ocupacionales tienen el desafío de abordar en sus intervenciones los principios fundamentales del paradigma contemporáneo, es decir, la persona, el ambiente y la ocupación.

Tras realizar esta revisión sistemática, se buscó recalcar la importancia de la terapia ocupacional en el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Es relevante identificar el aporte que brinda cada disciplina desde su especialidad, reconociendo su rol único en la

atención. A raíz de esto, sólo a través del complemento y entendimiento mutuo de los aportes de cada disciplina, será posible otorgar cuidados integrales y de excelencia; entendiendo que todos los profesionales de la salud comparten una misión en común, la cual es velar por la calidad de vida de la persona y de quienes la rodean. Sin embargo, el grupo de investigadoras identifica que aún existe un desafío en el área de la salud de comprender y reconocer los numerosos beneficios que brindan las intervenciones de terapia ocupacional en esta población, a través de un enfoque integral, centrado en el individuo y sus necesidades.

Dado lo anterior, finalmente se propone realizar futuras investigaciones en la temática asociadas a estudios cualitativos que exploren las experiencia de cuidadores informales en la participación de intervenciones de terapia ocupacional o estudios de caso que evalúen el impacto de la intervención de terapia ocupacional en cuidadores informales.

8. Referencias

- Andrés, M. T. (2003). *El concepto de la muerte y el ritual funerario en la prehistoria*. Universidad de Navarra. Cuadernos de Arqueología. <https://core.ac.uk/download/pdf/83560553.pdf>
- Angelo, J., & Wilson, L. (2014). Exploring Occupation Roles of Hospice Family Caregivers from Māori, Chinese and Tongan Ethnic Backgrounds Living in New Zealand. *Occupational Therapy International*, 21(2), 81–90. <https://doi.org/10.1002/oti.1367>
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional [AOTA]. (2020). *Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: Dominio y proceso*.
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (s/f.). *Definición consensuada de Cuidados Paliativos*. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (s/f.). *Visión y Misión*. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. <https://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/vision-y-mision/>
- Bartley, C., Webb, J.-A., & Bayly, J. (2015). *Multidisciplinary approaches to moving and handling for formal and informal carers in community palliative care*. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(1), 17–23. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.1.17>
- Buritica, N., Buitrago, L., & Chaquir, M. (2020). *Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor*. *Revista del Cuidado Enfermería*, 17(1). <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/7209/6328>

- Bustillo, M.L., Gómez-Gutiérrez, M., Guillén, A.I. (2018). Los Cuidadores Informales de Personas Mayores Dependientes: una Revisión de las Intervenciones Psicológicas de los Últimos Diez Años. *Clinical and Health Journal of Empirical Research in Psychology*. 29(2) <https://doi.org/10.5093/clysa2018a13>
- Candeias, H. M., Costa, S. C., Rodrigues, M. R. (2016). Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos/Contribution of the occupational therapy intervention in Palliative Care. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 24(2), 261-273. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0692>
- Del Río, M. I. (2007). *Cuidados paliativos: Historia del Desarrollo*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Boletín Escuela de Medicina UC. <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo.pdf>
- Donate, S., & Carrasco, L. (2007). Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson. *Asociación Parkinson Madrid*. http://sid.usal.es/idos/F8/FDO22604/cuidarse_para_cuidar_mejor_e_parkinson.pdf
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. (2015). *Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada* (DOI: 10.1111). ERIC. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12219>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s/f.). Cuidadores informales de pacientes con cáncer: Funciones, carga e intervenciones de apoyo (PDQ®)–versión para profesionales de salud. <http://https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer. (2021). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*.

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20est%C3%A1n%20disponibles,recibe%20el%20tratamiento%20del%20c%C3%A1ncer.>

Instituto Nacional del Cáncer. (2021). *Cuidados paliativos para la persona con cáncer*.

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20est%C3%A1n%20disponibles,recibe%20el%20tratamiento%20del%20c%C3%A1ncer.>

Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329–336.

<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>

Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*. (edición 3). Editorial médica Panamericana.

Lacasta, M. A., & García, E. D. (2012). El duelo en cuidados paliativos. *Guías médicas de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)*.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/lacasta-duelo-01.pdf>

Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., Van der Steen, J., Meinders, M., Vissers, K., Munneke, M., Groot, M., & Bloem, B. (2020). How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *Journal of Parkinsons Disease*, 10 (4), 1631–1642.

<https://doi.org/10.3233/JPD-191884>

Ley No. 21.375, Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, 14 de octubre de 2021. [DO. No. 43447.] (Chile).

Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>

Ley No. 19.966 (2004). Establece un régimen de garantías en salud. [DO No. 43342.] (Chile)

<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834>

McGuigan, K., Laurente, G., Christie, A. et al. (2024). Effectiveness of interventions for informal caregivers of people with end-stage chronic illness: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(1) <https://doi.org/10.1186/s13643-024-02641-x>

Medeiros, P. (s/f.). ¿Quiénes integran un equipo de atención de cuidados paliativos? Cuidados Paliativos. *Pontificia Universidad Católica de Chile y Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo*.

<https://cuidadospaliativos.uc.cl/cuidados-paliativos/quienes-integran-un-equipo-de-atencion-de-cuidados-paliativos/>

Minami, S., Kobayashi, R., Kyougoku, M., & Matuda, I. (1 de junio del 2013). Occupational Experiences of and Psychological Adjustment by Family Members of Cancer Patients. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 23(1), 32–38.

<https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2013.06.002>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s/f). *Ministerio de Desarrollo Social y Familia*.

Recuperado el 29 de noviembre de 2024, de

<https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/gobierno-firma-proyecto-de-ley-que-crea-el-sistema-nacional-de-apoyos-y-cuidados>

Ministerio de Salud de Chile [MINSAL]. (2011). *Alivio del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos*. Guía Clínica AUGE.

<https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>

Ministerio de Salud de Chile [MINSAL]. (2022). *Orientación técnica cuidados paliativos universales*.

<https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/12/Orientacion-Tecnica-Cuidados-Paliativos-Universales-1.pdf>

Montes, N. (2017). Intervención desde terapia ocupacional en cuidadores informales de personas enfermas de parkinson [Trabajo fin de grado, Universidad Zaragoza]. Facultad de ciencias. <https://zaguan.unizar.es/record/90326/files/TAZ-TFG-2017-864.pdf>

Morales, L. & Murillo, L. (2015). Revisión bibliográfica: síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica - Edición Virtual*, 32 (1).

<https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art14v32n1.pdf>

Observatorio del Envejecimiento. (2021). Envejecimiento, enfermedades crónicas y factores de riesgo: una mirada en el tiempo. *Pontificia Universidad Católica de Chile*.

<https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2021/06/Reporte-Envejecimiento-enfermedades-cronicas-y-factores-de-riesgo.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 20 de agosto). *Cuidados paliativos*.

Organización Mundial de la Salud.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Se%20estima%20que%20anualmente%2040,necesitan%20asistencia%20paliativa%20la%20recibe>

n

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1 de octubre del 2022). Envejecimiento y Salud.

Notas descriptivas.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organización Panamericana de la Salud [PAHO]. (2021). Chile, donde las medidas contra la hipertensión salvan vidas. Organización Mundial de la Salud.

Or<https://www.paho.org/es/noticias/25-8-2021-chile-donde-medidas-contr-hipertension-salvan-vidas#:~:text=25%20de%20agosto%20del%202021,se%20deben%20a%20estas%20enfermedades>

Organización Panamericana de la Salud [PAHO] (2021). La medicina ayuda a prevenir, curar y tratar enfermedades, pero tiene límites. El final de la vida. Organización Mundial de la Salud. <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>

Pastrana, T. (2021). *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica* (Universidad de Navarra).

Depósito Académico Digital Universidad de Navarra.

<https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>

Pérez, P. Pontificia Universidad Católica. (s/f.). *¿Cuántas personas necesitan de Cuidados Paliativos en Chile?* Cuidados Paliativos.

<https://cuidadospaliativos.uc.cl/observatorio-de-cuidados-paliativos/situacion-de-cuidados-paliativos-en-chile/cuantas-personas-necesitan-de-cuidados-paliativos-en-chile/>

Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). *Nuevas perspectivas en cuidados paliativos*. Acta bioethica, 12(2). <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>

Rizo, A. C., Molina, M., Milián, N. C., Pagán, P. E., & Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista cubana de*

medicina general integral, 32(3)

http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252016000300005&script=sci_arttext

Rojas, C., Rincón, E., Sanchez, M., Giraldo, M., Bossa, M., Quintero, M., Sequea, L., Martínez, M., Sanchez, L. (2022). Manual Básico de Cuidados Paliativos. *Universidad El Bosque*.

<https://repositorio.unbosque.edu.co/server/api/core/bitstreams/f98bb6f7-d3f9-4202-b579-9cbb93c7f59b/content>

Ruiz, A. E., Nava, M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería*

Neurológica Medigraphic, 11(3), 163–169.

<https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art14v32n1.pdf>

Sánchez, Y., Gásperi, R. (2012). Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliario de pacientes en estado terminal. *La revista de*

Enfermería y Otras Ciencias de la Salud, 5(2), 4–16.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4723014>

Santacruz, ML. (2002). La dimensión espiritual en Terapia Ocupacional. *Revista Ocupación*

Humana, 9(4), 52-60.

Vega, P., González, R., López, M., Miranda, C. (2023). Integración temprana de cuidados

paliativos; implicancias para personas con enfermedades crónicas. *Revista médica De Chile*, 152(1) <https://www.revistamedicadechile.cl/index.php/rmedica/article/view/10511>

Xifra, M. J., Banfi, M. A., & Bartolucci, M. T. (2022). Intervención interdisciplinaria con las y los cuidadores de personas mayores dependientes. Rol del Terapeuta Ocupacional. *Revista*

Chilena De Terapia Ocupacional, 23(2). <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2022.64584>

9. Anexos

Tabla 7.

Etapa de extracción: artículo 1

Multidisciplinary approaches to moving and handling for formal and informal carers in community palliative care.

Fuente de información	
Autor.	Carol Bartley, Jo-Anne Webb, Joanne Bayly
Título de la fuente de información.	Multidisciplinary approaches to moving and handling for formal and informal carers in community palliative care
Año.	2015
País.	Reino Unido
Objetivo de la fuente de información.	Describir factores claves que el equipo de profesionales debe considerar al planificar y poner en práctica estrategias de movilización y manejo de pacientes que se encuentran bajo cuidado paliativo, tanto para cuidadores formales como informales. Por otro lado, busca exponer el papel de los servicios de rehabilitación paliativa en la entrega de estrategias que faciliten un cuidado seguro y la calidad de vida de los pacientes. También, aborda la importancia de un enfoque multidisciplinario para entregar un cuidado centrado en las necesidades, tanto físicas como emocionales de una persona que se encuentra en cuidado paliativo.
Tipo de fuente de información.	Revisión narrativa.
Cuidador informal de personas mayores de 18 años que requieren cuidados paliativos.	No abarca una población específica.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a los aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos	No se mencionan intervenciones de terapia ocupacional dirigidas directamente al desempeño en los aspectos biopsicosociales.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados.	Los terapeutas ocupacionales proponen y guían el uso de adaptaciones en el entorno del hogar para mejorar el acceso, dentro de ellas se menciona el uso de barandas, sábanas deslizantes y las tablas de traslado para facilitar los traslados dentro del hogar y reducir el riesgo para los cuidadores. También se refiere el uso de camas eléctricas como una ayuda técnica, ya que estas disminuyen el riesgo de lesiones para los cuidadores y los pacientes. Se educa también sobre sistemas de deslizamiento de cuatro

	direcciones, uso de silla de ruedas, dispositivos de apoyo para la bipedestación manuales y grúas de riel que se puede utilizar para transportar al paciente desde la cama al baño. Esto reduce el número de traslados necesarios y, cuando se introduce de forma sensible y oportuna, puede contribuir al control de la fatiga y el dolor y reducir la tensión física de los cuidadores.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.	Apoyar a que los cuidadores se sientan seguros y capaces de ayudar en la movilización y el manejo. Capacitación y apoyo en el uso de equipos y técnicas de manejo de movilización segura, reduciendo así el riesgo de lesiones para el cuidador y la persona que se encuentra en cuidados paliativos.

Tabla 8.

Etapa de extracción: artículo 2

Occupational experiences of and psychological adjustment by family members of cancer patients

Fuente de información	
Autor.	Seigo Minami, Ryuji Kobayashi, Makoto Kyougoku, Isamu Matuda.
Título de la fuente de información.	Occupational experiences of and psychological adjustment by family members of cancer patients.
Año.	2013
País.	Japón.
Objetivo de la fuente de información.	Proporcionar información valiosa sobre las experiencias ocupacionales y ajustes psicológicos de miembros de la familia que actúan como cuidadores paliativos.
Tipo de fuente de información.	Teoría fundamentada.
Cuidador informal de personas mayores de	4 esposas, 2 hijos, 1 hija, 1 esposo, 1 nieta. 6 mujeres, 3 hombres.

18 años que requieren cuidados paliativos.	Edad promedio: 60 años.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a los aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos	<p>El artículo divide las experiencias ocupacionales en dos categorías, durante los cuidados paliativos, y los recuerdos y experiencias antes de la muerte y posterior al fallecimiento.</p> <p>Para fortalecer el recuerdo de memorias consoladoras posterior al fallecimiento los terapeutas podrían potenciar la participación conjunta entre los cuidadores informales y pacientes, para ayudar a acumular recuerdos buenos y tener mayor satisfacción con el rol que desempeñaron.</p> <p>Según las experiencias de los cuidadores, se propone que durante el desempeño del rol, los terapeutas ocupacionales pueden apoyar a las familias, fomentando la comunicación relacionada a las experiencias y ocupaciones que desempeñan al cuidar.</p> <p>Propone que las personas se vieron favorecidas por desempeñar las tareas en conjunto con el familiar enfermo, lo que ayuda a reafirmar su rol de cuidador, desempeño y pensamientos para regular la emotividad.</p>
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados	No se mencionan intervenciones de terapia ocupacional dirigidas directamente al entorno.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.	No se mencionan intervenciones de terapia ocupacional dirigidas directamente al desempeño en las ocupaciones.

Tabla 9.

Etapas de extracción: artículo 3

Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?

Fuente de información	
------------------------------	--

Autor.	Sharon Keesing y Lorna Rosenwax.
Título de la fuente de información.	Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?
Año.	2011
País.	Australia.
Objetivo de la fuente de información.	En primer lugar, determinar el número de terapeutas ocupacionales empleados y la gama de servicios que prestan en cuidados paliativos en Australia Occidental. En segundo lugar, con especial referencia al autocuidado, el ocio, los roles productivos y las ocupaciones, explorar las experiencias cotidianas de las personas moribundas, así como de sus cuidadores primarios para determinar los servicios que podría ofrecer la terapia ocupacional a esta población.
Tipo de fuente de información.	Teoría fundamentada.
Cuidador informal de personas mayores de 18 años que requieren cuidados paliativos.	14 cuidadores primarios: 2 marido, 1 madre, 6 esposas, 1 hermana, 4 hijos.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a los aspectos biopsicosociales de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos	Así también, menciona que los terapeutas ocupacionales reconocen la importancia de brindar apoyo emocional a los cuidadores. Esto puede incluir estrategias para gestionar el estrés, la fatiga emocional y el duelo, mediante técnicas de relajación o actividades que promuevan el autocuidado. También, trabajan con los cuidadores para ayudarlos a encontrar un equilibrio entre sus responsabilidades como cuidadores y sus propias necesidades ocupacionales, como continuar con actividades significativas, hobbies o empleo, siempre que sea posible.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados	No se mencionan intervenciones de terapia ocupacional dirigidas directamente al desempeño en el entorno.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al	Las intervenciones de terapia ocupacional se enfocan en brindar apoyo al cuidador informal respecto a la planificación del alta, principalmente sobre cómo realizar tareas de cuidado de manera

desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.	efectiva y segura. Esto incluye técnicas adecuadas de manejo manual, levantamiento, y uso de equipo adaptativo para evitar lesiones tanto al cuidador como al paciente. El desempeño de las tareas se puede ver beneficiado por adaptaciones en el baño y en el acceso a los diferentes lugares del hogar, facilitando el cuidado de la persona que se encuentra en cuidados paliativos y disminuyendo la fatiga física del cuidador informal.
---	--

Tabla 10.

Etapa de extracción: artículo 4

Exploring occupation roles of hospice family caregivers from Māori, Chinese and Tongan ethnic backgrounds living in New Zealand

Fuente de información	
Autor.	Angelo Jennifer & Wilson Linda.
Título de la fuente de información.	Exploring occupation roles of hospice family caregivers from Māori, Chinese and Tongan ethnic backgrounds living in New Zealand.
Año.	2014
País.	Nueva Zelanda.
Objetivo de la fuente de información.	Explorar las ocupaciones de los cuidadores de personas con cuidados paliativos en las etnias Māori, Chinas y Tongano.
Tipo de fuente de información.	Cualitativo, fenomenológico.
Cuidador informal de personas mayores de 18 años que requieren cuidados paliativos.	Familiares de personas con CCPP: 2 madres, 3 cónyuges, 1 hermano. Un hombre y una mujer de cada etnia.
Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a los aspectos biopsicosociales de	Los TO pueden buscar y facilitar que los cuidadores informales se involucren en actividades que faciliten la interpretación espiritual de lo que están viviendo (ej: leer la biblia, jardinear). También pueden escuchar sus frustraciones o ayudarlos a satisfacer sus necesidades con o sin asistencia familiar.

<p>los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos</p>	
<p>Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al entorno de cuidadores informales de adultos que requieren cuidados</p>	<p>Apoyar y ayudar en determinar maneras de aumentar la participación familiar, con el fin de dividir tareas y que los cuidadores informales puedan desahogarse para evitar mayor frustración.</p> <p>Se destaca la importancia de la inclusión del entorno social familiar, y los beneficios que esto le proporciona al paciente y al cuidador informal al disminuir la carga asociada al rol que desempeña.</p> <p>Sugerir maneras de reorganizar lugares de uso frecuente(cocina, lavandería, etc), y entrega de ayudas técnicas para disminuir el gasto de energía, y adaptar tareas diarias.</p>
<p>Intervenciones de terapia ocupacional dirigidas al desempeño en las ocupaciones de los cuidadores informales de adultos que requieren cuidados paliativos.</p>	<p>Los terapeutas ocupacionales pueden identificar la necesidad de abordar activamente cuestiones de atención y rutinas, ayudar a resolver problemas y sugerir métodos para completar tareas que ahorren energía y tiempo, utilizando métodos de ahorro de energía y simplificación del trabajo. Además de apoyar en identificar las tareas de mayor importancia, para priorizarlas y organizarlas de manera que los cuidadores informales logren desempeñarlas.</p> <p>Por ejemplo, para reducir el tiempo dedicado a preparar las comidas, los terapeutas pueden sugerir preparaciones de comidas sencillas, electrodomésticos que ahorren energía y comidas preparadas congeladas.</p>