



Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social

# 3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

**Formación de los cuidadores informales en cuidados paliativos**

Dra. Bárbara Gisella Umpierre García  
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

# Objetivos

- Destacar la importancia de reconocer y brindar apoyo, sostén y acompañamiento a los/as cuidadores/as.
- Presentar la pertinencia de los procesos de formación y educación para los/as cuidadores/as informales.
- Identificar diversas estrategias para facilitar las tareas de cuidado que realizan los/as cuidadores/as informales.

## Contexto del cuidado informal en los cuidados paliativos

El aumento de cuidados paliativos ha sido evidente durante los últimos años.

Cada año, 40 millones de personas alrededor del mundo necesitan estos cuidados (OMS, 2020).

Esta necesidad se relaciona principalmente a la escasez de recursos en el sistema de salud en diversos países.

En la mayoría de las ocasiones, los cuidados paliativos son provistos por familiares de la persona enferma.

Identificamos como cuidadores informales a los familiares o personas cercanas que ofrecen el cuidado.

## Un reto que amerita atención urgente (De la Cabeza y Calero, 2017)

- La dificultad del cuidado, la prolongación de las enfermedades terminales y la carencia de información y recursos que presentan los cuidadores informales, provocan que la educación o formación que estos deben recibir sea una necesidad que amerita atención como **asunto prioritario**.

## Cuidados paliativos y tanatológicos

- “Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus **familias** cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal”.
- “**La calidad de vida de los cuidadores también mejora**” (OMS, 2020).

- El objetivo de los cuidados paliativos “no es sólo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada **y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos**” (según se citó en Vega, 2017, p. 23).
- Asumir el cuidado se convierte en una circunstancia nueva para el/la cuidador/a quien no había anticipado ni planificado asumir dicho rol.





- El diagnóstico y pronóstico de una enfermedad crónica o terminal provoca desorganización en el entorno de la persona enferma, así como un alto impacto físico y emocional sobre la persona que los necesita **y su cuidador o cuidadora.**
- El modelo de atención paliativa considera el acto de cuidar como uno que permite establecer lazos y vínculos entre el cuidador informal y la persona enferma.



## Propósitos de los cuidados paliativos

Mejorar la calidad de vida, prevenir y aliviar el sufrimiento. Brindar una atención integral, atendiendo las necesidades en las esferas física, psicológica, social y espiritual.

Dar importancia a la vida, entendiendo la muerte como un proceso natural; por eso no pretenden acelerar ni retrasar la muerte.

Apoyar en el proceso de duelo de los seres queridos, una vez que el paciente fallezca.



## Cuidados paliativos y tanatológicos

- La tanatología es la ciencia que estudia, interviene y analiza los eventos de muerte, duelo y cambios significativos del ser humano.
- Provee, además, conocimiento y estrategias que mejoran la calidad del cuidado y vida no solo de la persona enferma, **sino también de sus familiares, personas cercanas y equipo de profesionales que asiste en su cuidado** (Silva, 2021).

## Cuidador/a informal principal

El/la cuidador/a principal es una persona que ocupa la mayor parte de su tiempo, o la totalidad de éste, en dar apoyo físico, emocional y espiritual al otro/a. Usualmente es la pareja del enfermo, sus hijos(as), hermanos(as), padre o madre.

En su mayoría, los cuidadores son personas adultas, entre 40 y 60 años, de género femenino y no reciben remuneración.



- 
- Por lo general, el/la cuidador/a informal no establece límites ni horarios para el cuidado.
  - Las personas que asumen el rol de cuidar no resultaron ser un tema de interés, sino, hasta las últimas décadas (Tripodoro et.al, 2015).

## Importancia del cuidador en la familia

La familia tiene el reto de no solo estar atenta de la persona enferma, sino también del bienestar del cuidador principal, pues es quien realiza las actividades que muchos otros miembros de la familia no realizan.




## Educación como estrategia de prevención

¿Debemos esperar que surja  
la necesidad del cuidado para  
facilitar la formación de los  
cuidadores y las cuidadoras?

¿Qué queremos prevenir?

- 
- La tarea del cuidado puede ser gratificante y positiva.
  - No obstante, las demandas (físicas, emocionales, económicas, sociales) que resultan de esta tarea pueden provocar altos niveles de estrés.
  - Por lo tanto, ofrecer cuidado resulta ser una experiencia abrumadora.



A serene beach scene at sunset. The sun is low on the horizon, casting a bright, shimmering path of light across the turquoise ocean. The sky is a soft, pale blue. In the foreground, the gentle waves of the ocean meet a sandy beach. A large, semi-transparent white circle is overlaid on the left side of the image, containing the text. A thin horizontal line is positioned above the text within the circle.

Diferentes estudios muestran que ser cuidador principal es una labor que puede afectar el bienestar de la persona y de el/la paciente.



- **Los/as cuidadores/as pueden experimentar emociones similares a las de el/la paciente, sobre todo, si existe un vínculo emocional fuerte entre ellos/as (Mehlo et.al, 2015).**



# Puerto Rico

Cuidadores  
estresados

Falta de un  
sistema de  
apoyo formal

Necesidad  
creciente



- Al presente, los adultos mayores en Puerto Rico son más numerosos que los menores de 15 años.
- En el Caribe, existe divergencia entre la necesidad de cuidados paliativos y los servicios existentes. Estos servicios no se identifican en la mayoría de las islas caribeñas. En caso de estar disponibles, se trata de servicios aislados (Cordero, 2017).
- Entre los retos que compartimos con otros países de Latinoamérica, se encuentran la falta de aprobación de legislaciones relacionadas.

# ¿Por qué es importante la experiencia de formación para el/la cuidador/a informal?

Cada cuidador/a se prepara para esta tarea según las circunstancias y/o recursos con los que cuenta.

- La **organización de los cuidados informales** ha pasado a ser un tema importante dentro de la sociedad a consecuencia del importante cambio sociodemográfico actual (Fuentes, 2017).
- Macías et.al (2017) establecen que, “cuando el cuidador es capaz de buscar y encontrar su espacio personal, pidiendo ayuda a familiares y amigos, y exteriorizando sus problemas con ellos y reparten las tareas entre todos” obtienen mejoría en su estado psicológico (p. 207).



- La experiencia de los cuidadores está relacionada con cuatro aspectos:

Importancia **que se le brinda como cuidador** informal.

Importancia de la **comunicación** con el equipo multidisciplinario.

Importancia de los **cuidados al final de la vida**.

Importancia de **morir acompañado** de la familia (Sierra, et al., 2019).

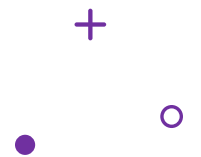


- El proceso de educar a los cuidadores informales de pacientes con enfermedad terminal requiere descubrir sus funciones emocionales tal como las describen (generar afecto, esperanza, pensamiento y capacidad de contención).
- El grado de existencia de estas funciones emocionales indicará las capacidades para aprender y las habilidades para cuidar.
- Esta intervención debe ser eficaz desde el principio de la enfermedad.

Guerra, 2005.



## Aspectos esenciales en la formación de el cuidador o la cuidadora





- Como parte del proceso de formación o educación a el/la cuidador/a informal, resulta imprescindible tomar en consideración algunos aspectos esenciales.



# Formación de el/la cuidador/a informal

---

El/la cuidador/a informal debe recibir:

**Educación**

**Entrenamiento práctico**

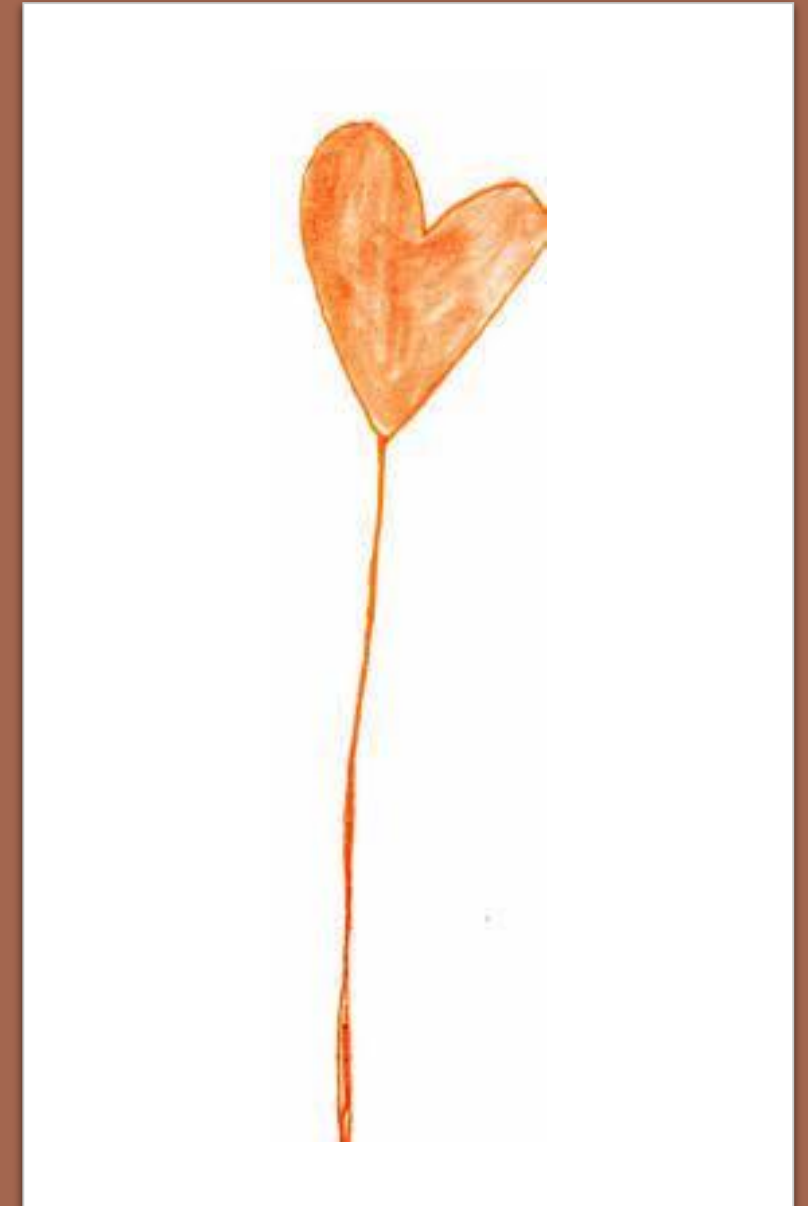
**Apoyo emocional**

**Acompañamiento como parte del proceso de manejo del duelo**



La educación y el apoyo que se ofrece a el/la cuidador/a debe considerar el enfoque de **género** en los niveles micro y macro (Ugarte et.al, 2017).

- Comunicación activa y consistente.
- Ofrecerle información tomando en consideración sus capacidades y posibilidades para comprender y asimilar la misma.
- Considerar el contexto de la política social en la que se encuentran insertados el/la cuidador/a y la familia.
- Adiestramiento sobre técnicas y destrezas para brindar la atención, conforme a las necesidades particulares de la persona enferma y posibilidades del cuidador o la cuidadora.
- Orientar sobre sus derechos.
- Brindar estrategias para identificar sus propias necesidades.





Psicoeducación sobre la enfermedad y la prognosis.

Educación/entrenamiento sobre el proceso de toma de decisiones.

Orientación/asesoría sobre asuntos legales y financieros.

Adiestramiento práctico para facilitar su intervención en el proceso de cuidado.

Educación sobre la planificación del tiempo y la organización de tareas.



Recursos de apoyo y cómo tener acceso a estos (en beneficio de la persona enferma y de sí mismo/a).

Entrenamiento en destrezas para pedir ayuda y delegar tareas.

Educación sobre el ***burnout*** y el **autocuidado**.

- En los años 70 se iniciaron trabajos de investigación sobre las intervenciones realizadas para ayudar a los cuidadores a reducir la sobrecarga y el malestar producido por el cuidado. Sin embargo, existe poca documentación sobre el particular (Jiménez et.al, 2017).
- En los últimos años se han desarrollado programas de respiro (apoyo formal), intervenciones psicoterapéuticas, consejería, grupos de apoyo, procesos de educación en salud e intervenciones psicoeducativas.
- Las intervenciones psicoeducativas, así como las de psicoterapia han evidenciado ser las más efectivas para disminuir el estrés y la sobrecarga que experimentan los/as cuidadores/as.
- Estas intervenciones se deben llevar a cabo durante el transcurso de la enfermedad y **centradas en las necesidades de el/la cuidador/a.**

## Estrategia: Lista de objetivos y necesidades



Objetivos

Fortalezas

Necesidades y tareas posibles (asuntos financieros, mantenimiento de la vivienda, cuidados de salud, socialización, entre otros).

Persona designada

# Estrategia: Información personal

Información personal



```
graph TD; A[Información personal] --> B[¿Dónde está recopilada?]; B --> C[¿Quién es la persona contacto?]
```

¿Dónde está recopilada?

¿Quién es la persona contacto?

# Estrategia: Mantenimiento de la vivienda

Artículo

```
graph TD; A[Artículo] --> B[¿Dónde se encuentra o se guarda?]; B --> C[¿Quién es la persona contacto?];
```

¿Dónde se encuentra o se guarda?

¿Quién es la persona contacto?



## Estrategia: Lista de salud

Nombre y números telefónicos de farmacias y proveedores de servicios relacionados a la salud.

Información del seguro médico, otras pólizas, números de contacto

Decisiones anticipadas, entre otros.

Medicamentos, tratamientos, dosis, frecuencia.

## Otras estrategias

- Lista de transportación
- Lista de beneficios públicos
- Lista de finanzas
- **Plan de cuidado detallado**

## Comunidades compasivas

- Conjunto de personas vinculadas a través de una relación o de un conjunto de relaciones sociales.
- El apoyo que brindan estas redes es considerado como uno de los recursos más relevantes en el contexto del proceso salud - enfermedad.
- Las redes o comunidades de acompañamiento (llamadas comunidades compasivas en cuidados paliativos) son el medio más efectivo para lograr una estructura sólida, armónica, participativa, democrática y orientada al bienestar común.

## Comunidades compasivas

- Este movimiento procura que las sociedades y los ciudadanos seamos más conscientes de la importancia de cuidarnos unos a otros y de responsabilizarnos por nuestros enfermos.



## Comunidades compasivas

Para que una comunidad se constituya como compasiva, debe cumplir con algunos criterios:

- Tener un interés o valores en común.
- Brindar y recibir apoyo.
- Ser flexibles y dinámicas.
- Permitir ampliar las oportunidades de acompañamiento.
- Estar sostenidas en relaciones espontáneas de solidaridad y cooperación.

- Es decir, cada persona puede aportar al cuidado de otra desde sus propias posibilidades y ayudando con asuntos tales como: hacer la compra, facilitando transportación, ofrecer un espacio de respiro para el/la cuidador/a principal, realizar tareas domésticas, escuchar, llevar un poco de alegría, entre otros.
- Desde esa perspectiva, todos y todas podemos aportar a reducir el sufrimiento de los demás, independientemente de nuestra capacidad económica, recursos personales o edad.



## Es preciso...

- **Visibilizar** al cuidador y reconocer sus necesidades como ser humano.
- La **integración** de un equipo multidisciplinario.
- Mantener **comunicación continua, efectiva y honesta** con el cuidador.
- propiciar una **relación de confianza** con el cuidador.
- Desarrollar estrategias para **evaluar el impacto que recibe el cuidador** por la tarea de proveer cuidados (evaluación biopsicosocial, diagnóstico familiar).



## Es preciso...

- **Ofrecer apoyo psicoterapéutico** (individual, grupal).
- Facilitar **espacios de respiro** para el cuidador.
- **Integrar** instrumentos holísticos.
- Facilitar **psicoeducación** sobre la enfermedad, tratamientos y las técnicas de cuidado necesarias para la persona enferma (higiene, nutrición, movilización, adaptación en el lugar de cuidado, entre otros), así como de aspectos conductuales y afectivos en la familia.





## La persona que ofrece los cuidados tiene derecho a...

Dedicarse tiempo a sí mismo/a sin sentido de culpa.

Experimentar sentimientos negativos ante la enfermedad y/o pérdida de la persona a quien ofrece cuidado.

Resolver los asuntos para los cuales se encuentran capacitados.

Hacer preguntas sobre asuntos que no comprendan.

Explorar soluciones para atender sus necesidades y las de la persona a quien ofrece cuidado.

Recibir un trato respetuoso.

Cometer errores

Que se reconozca su valor dentro del núcleo familiar.

Al amor propio

Expresar lo que siente

Decir no

Seguir su propia vida.

# Referencias

---

- Acosta Peñaloza, J. (2017). Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. <https://www.cancer.gov.com>
- Cordero, I. (2017). Realidad asistencial de los cuidados paliativos a pacientes adultos en fase terminal en el entorno hospitalario de Puerto Rico. [Tesis doctoral]. Universidad de Málaga.
- Fuentes, R. (2017). Desigualdad de género en el cuidado informal. En Calidad de vida, cuidadores e intervenciones para la mejora de la salud, 1, 271-274. ASUNIVEP.
- Guerra Arencibia, V. (2005). Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. Nure Investigación, 15, 1-16. <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/237>
- Hagan, T. (2018). Nursing's role in leading palliative care: a call to action. Nurse Education Today, 61, 4-5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
- Jessup Cáceres, M. (1996). Los estudios de calidad de vida: alternativa de educación basada en la investigación. Revista Tecne, espisteme y didaxis, 1(4), 11-121. doi: 10.172227/ted.num 4-5698
- Jiménez Molina, M., Real Bernal, A., & Castro Martín, E. (2017). En Calidad de vida, cuidadores e intervenciones para la mejora de la salud, 1, 229-234. ASUNIVEP.
- Macías Villanego, C., Ogalla Flores, M., & Real Organvidez, G. (2017). Prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de sobrecarga del cuidador. En Calidad de vida, cuidadores e intervenciones para la mejora de la salud, 1, 203-208. ASUNIVEP.
- Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. (2016). Universidad del Bosque. <https://occp.com.co/>

# Referencias

---

- Organización Mundial de la Salud. (2013). Cuidados paliativos. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Torres Melo, M. (2020). Necesidades de la formación en cuidados paliativos a los estudiantes de pregrado en enfermería. En Durán, D., Barajas, C., Tocancipá, M., Silva, I., Martínez, O., Bonilla, M., Mora, J., & Arandia, M. Formación y manejo del cuerpo desde la educación para la salud y la antropología. Primera Edición, 47-61. Ediciones FEDICOR. <https://doi.org/10.26752/9789589297445.3>
- Silva, S. (2021). Certificado de Estudios Profesionales en Tanatología Aplicada: Perspectiva Clínica, Integral y Paliativa. Curso1.4 La educación sobre la muerte y el duelo. [Diapositiva de Power Point]. Universidad de Puerto Rico.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados paliativos. <http://www.secpal.com>
- Tizón Bouza, E. (2004). Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enfermería global, 5, 2. <https://paliativossinfronteras.org>
- Ugarte Gurrurtxaga, M., Molina Gallego, B., Gómez Cantarino, S., Velasco Abellán, M. Del Puerto Fernández, I., & Pérez del Puerto, A. (2017). En Calidad de vida, cuidadores e intervenciones para la mejora de la salud, 1, 221-228. ASUNIVEP.



**dgapa**

Dirección General de Asuntos  
del Personal Académico

**¡Gracias por su atención!**

---

---