

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

<https://doi.org/10.35381/s.v.v10i1.5038>

**Educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica**  
**Education for the informal caregiver of cancer patients in the dying phase**

Verónica Sofía Quenorán-Almeida

[pg.veronicasqa28@uniandes.edu.ec](mailto:pg.veronicasqa28@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-1870-0887>

Adisnay Rodríguez-Plasencia

[ua.adisnayrodriguez@uniandes.edu.ec](mailto:ua.adisnayrodriguez@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0003-0306-458X>

Ariel José Romero-Fernández

[ua.arielromero@uniandes.edu.ec](mailto:ua.arielromero@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-1464-2587>

Recibido: 15 de noviembre 2025

Revisado: 10 de enero 2026

Aprobado: 01 de febrero 2026

Publicado: 15 de febrero 2026

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir la educación al cuidador informal del paciente oncológico en fase agónica, fundamentada en un estudio bibliográfico. **Método:** Investigación cualitativa, descriptiva, basada en la revisión de literatura científica en el índice acumulativo de enfermería, utilizando descriptores en ciencias de la salud. Los artículos fueron sometidos a análisis sistemático. **Resultados:** Se localizaron y analizaron 14 artículos; el 60 % publicados entre 2020 y 2022, el 70 % en PubMed, el 80 % en países desarrollados y el 54 % con metodología cualitativa. Estos hallazgos evidencian la relevancia creciente del tema en contextos internacionales. **Conclusión:** El análisis permitió identificar cuatro intervenciones clave dirigidas a la familia y cuidadores de pacientes oncológicos en fase terminal: manejo de la disfunción fisiológica, manejo farmacológico, acompañamiento en el duelo y apoyo espiritual. Estas dimensiones refuerzan la necesidad de capacitar al cuidador informal para brindar atención integral y humanizada en la etapa final de la enfermedad.

**Descriptores:** Cáncer; educación; cuidador familiar; fase agónica; cuidados paliativos. (Fuente: DeCS).

## ABSTRACT

**Objective:** To describe the education provided to informal caregivers of oncological patients in the terminal phase, based on a bibliographic study. **Method:** A qualitative, descriptive investigation was conducted through a review of scientific literature indexed in nursing databases, using health science descriptors. All selected articles were systematically analyzed. **Results:** Fourteen articles were identified and reviewed; 60 % were published between 2020 and 2022, 70 % were found in PubMed, 80 % originated from developed countries, and 54 % employed qualitative methodologies. These findings highlight the growing relevance of caregiver education in oncology contexts. **Conclusion:** The analysis revealed four key interventions aimed at families and informal caregivers of terminal oncology patients: knowledge for managing physiological dysfunction, knowledge for pharmacological management, guidance for coping with grief, and support for spiritual needs. These dimensions emphasize the importance of training informal caregivers to provide comprehensive and humanized care during the final stage of illness.

**Descriptors:** Cancer; education; family caregiver; terminal phase; palliative care. (Source: DeCS).

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

## **INTRODUCCIÓN**

La situación de últimos días, síndrome de últimos días (SUD) o agonía, es la etapa previa a la muerte y viene marcada por un deterioro general, el cual se convierte en el indicador de la muerte inmediata (que se producirá en horas o días). Esta situación provoca un gran impacto emocional en la familia e incluso en el equipo terapéutico que lo atiende. También puede convertirse en una situación traumática y negativa para la familia <sup>1 2</sup>.

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

En lo que respecta a cuidado del paciente agónico, se presenta el sistema informal de cuidados los cuales lo integran a la asistencia sin tener conocimientos ni destrezas técnicas para ejecutarlos, ni reciben remuneración económica; sin embargo, asumen el 80 % de los cuidados totales que se dispensan, siendo concebido mayoritariamente como un rol femenino <sup>5</sup>, originando en ocasiones repercusiones en la funcionalidad y la salud de sus núcleos familiares. Estudios consideran al paciente altamente dependiente como un fenómeno desintegrador de la vida cotidiana de los cuidadores informales <sup>9</sup>. Los profesionales deben ser conscientes de que asumir este rol no es inocuo, ya que se ha constatado que ejercer como cuidador informal en procesos de larga duración tiene importantes consecuencias en la vida y la salud de las personas que lo asumen. Si se considera específicamente la fase terminal del cáncer, podría decirse que representa una gran crisis para el sistema familiar. Independientemente del rol de cuidador que asuman, los miembros de la familia se ven obligados a enfrentar múltiples impactos cuando

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

enfrentan la muerte cercana de su ser querido con una enfermedad terminal. Directrices internacionales reconocen la importancia de integrar a la familia en un plan de cuidados; sin embargo, es necesario saber más sobre cómo brindar un apoyo familiar óptimo <sup>10</sup>.

El estudio de Areia et al. <sup>10</sup>, que se basa en personas que mueren en el hogar y dependen del cuidado de cuidadores familiares no remunerados, ratifica que cada vez se reconoce más el papel central que desempeñan los cuidadores familiares y las cargas que soportan. Por lo antes mencionado, es imprescindible resaltar la importancia de la información y educación a la familia y/o cuidadores. Allende-Pérez y Verástegui-Avilés <sup>11</sup>, determinan que además del estrés que se experimenta por la cercanía de la pérdida, los familiares expresan con frecuencia preguntas relacionadas con: ¿cómo será la muerte de su familiar?, ¿podría tener convulsiones?, ¿podría sangrar?

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

## **MÉTODO**

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

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

informal del paciente oncológico en fase agónica?

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

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

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

## **RESULTADOS**

En la Tabla 1 se presentan los principales elementos de los 14 artículos que fueron incluidos en el estudio.

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

**Tabla 1.**  
 Características y resultados del análisis de cada artículo incluido en el estudio.

Nº	Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
1	Caregivers' Death-Preparedness States Impact Caregiving Outcomes and Patients' End-of- Life Care <sup>25</sup>	Cualitativo-longitudinal	Preparar a los cuidadores familiares, cognitiva, emocional y conductualmente, para la muerte de sus familiares es un componente procesable de la atención al final de la vida de alta calidad.	Los cuidadores con preparación únicamente cognitiva para la muerte mostraron una mayor carga subjetiva que aquellos con preparación suficiente. Asimismo, quienes no estaban preparados o solo tenían preparación cognitiva reportaron más síntomas depresivos y peor calidad de vida. En cuanto a los pacientes con cáncer, aquellos cuyos cuidadores estaban suficientemente preparados tuvieron menor probabilidad de recibir tratamientos invasivos como quimioterapia, inmunoterapia, intubación, ventilación mecánica o alimentación por sonda nasogástrica. Sin embargo, la recepción de cuidados paliativos por parte de los pacientes no se relacionó con el nivel de preparación de sus cuidadores.	Los estados de preparación para la muerte de los cuidadores familiares se asociaron con los resultados de la prestación de cuidados y la atención al final de la vida de sus familiares. Cultivar la conciencia pronóstica precisa de los cuidadores y mejorar su preparación emocional para la muerte de sus familiares puede facilitar resultados más favorables de atención al final de la vida y puede limitar la atención potencialmente no beneficiosa al final de la vida.
2	Stakeholder perspectives of a pilot multicomponent delirium prevention intervention for adult patients with advanced cancer in	Estudio cualitativo basado en la teoría del cambio de comporta-	Explorar las perspectivas de pacientes, familiares, médicos y voluntarios ("partes interesadas") sobre la viabilidad y aceptabilidad de una	Las perspectivas de los participantes se alinearon con los dominios de "capacidad", "oportunidad" y "motivación" de los marcos aplicados. De siete temas, tres giraron en torno a la alineación de la intervención de prevención del delirio con	Este identificó múltiples influencias en la entrega y documentación de una intervención piloto multicomponente no farmacológica para la prevención del delirio en cuatro unidades de cuidados

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº	Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
	palliative care units: A behaviour change theory-based qualitative study/	miento.	intervención de prevención del delirio no farmacológica multicomponente para pacientes adultos con cáncer avanzado	los cuidados paliativos (la intervención se consideró atención de rutina; la intervención se alineó con la cultura compasiva y colaborativa de los cuidados paliativos; y las diferentes opiniones sobre las prioridades de los cuidados paliativos influyeron en las perspectivas de la intervención) y cuatro fueron sobre procesos de estudio más directamente relacionados con la adherencia a la intervención (el conocimiento compartido aumentó el compromiso con la intervención).	paliativos. Los hallazgos informan futuros estudios definitivos sobre la prevención del delirio en cuidados paliativos.
3	Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway	Diseño cualitativo con análisis temático y un enfoque hermenéutico.	Explora las percepciones de los médicos sobre la participación de los pacientes y los cuidadores familiares en las diferentes fases de la vía paliativa	Tres temas principales ilustran las percepciones de los médicos sobre la participación de los pacientes y los cuidadores familiares: (1) beneficio para el paciente y los cuidadores familiares en la fase inicial, (2) autonomía y toma de decisiones compartida en la fase intermedia, y (3) Participación de la familia en la fase terminal.	Los médicos percibieron las conversaciones de duelo como esenciales, particularmente si el camino había sido desafiante. También percibieron la participación del paciente y de los cuidadores familiares como contextuales. Los resultados revelan que la participación difiere en las diferentes fases de la vía paliativa. El conocimiento debe incluirse en la educación de los profesionales de la salud.

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº	Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
4	Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective <sup>18</sup> .	Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo.	Explorar el significado del cuidado humanizado percibido por el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado.	Se consideraron 17 diadas (paciente-familiar). Las percepciones del cuidado humanizado de enfermería se centraron en la relación transpersonal y los discursos recopilados refirieron una ausencia de cercanía entre enfermería y el paciente, cuyas principales expresiones eran la falta de comprensión emocional y la insatisfacción de necesidades.	El cuidado humanizado desde las diadas abordadas contempla aspectos intangibles del cuidado, para lo cual enfermería requiere trabajar de manera colaborativa con sus colegas, con otros profesionales de la salud y también de forma interprofesional, incluyendo a las instituciones involucradas en la atención. Se requiere profundizar en la materialización de estas acciones.
5	Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. Palliative and Supportive Care <sup>27</sup>	Cualitativo-metaanálisis	Revisar el estado actual del arte en las intervenciones centradas en la familia/cuidador de personas con cáncer terminal en cuidados paliativos.	A pesar de la heterogeneidad con respecto a sus características, las intervenciones comúnmente se centraron en cuestiones de cuidado, fueron breves en duración y realizadas por no expertos en salud mental. La eficacia de tales intervenciones se consideró modesta.	Las intervenciones centradas en la familia/cuidador en cuidados paliativos siguen siendo motivo de preocupación y se necesita más investigación para identificar formas adecuadas y efectivas de ayudar a las familias que enfrentan la crisis de la enfermedad terminal en el sistema.
6	Cancer specialist nurses' experiences of supporting family members of persons diagnosed with colorectal cancer: A qualitative study <sup>29</sup>	Cualitativo-descriptivo	Explorar las experiencias de las enfermeras especialistas en cáncer en el apoyo a los familiares de las personas diagnosticadas con cáncer colorrectal.	El apoyo brindado se enfoca principalmente en fortalecer la capacidad de los familiares en el rol de cuidador y se brinda principalmente en el momento del diagnóstico.	Existe una necesidad aparente de desarrollar planes de atención de apoyo para los miembros de la familia, que impliquen evaluaciones repetidas de las necesidades multidimensionales, un apoyo personalizado y seguimientos.
7	Six key topics informal carers of patients with	Cualitativo-descriptivo	Educar a los cuidadores y las familias sobre la	Los cuidadores identificaron seis temas clave en su experiencia: comprender la	Satisfacer las necesidades educativas de los cuidadores requiere

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº	Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
	breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention <sup>17</sup>		disnea, aunque se carece de instituciones preparadas para este fin.	disnea, controlar la ansiedad, el pánico y la disnea, manejar las infecciones, mantenerse activos, vivir de manera positiva y saber qué esperar en el futuro. Como eje transversal surgió la gestión de las relaciones, marcada por tensiones en las diadas debido a expectativas no coincidentes en torno a la mayoría de los temas. Los cuidadores consideraron que adquirir conocimientos no solo les permitiría apoyar mejor al paciente, sino también manejar sus propias frustraciones, ansiedades y mejorar su calidad de vida.	intervenciones sólidamente desarrolladas y evaluadas. Este estudio proporciona la base de evidencia para el contenido de una intervención educativa para cuidadores de pacientes con disnea en enfermedad avanzada.
8	The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study <sup>36</sup>	Cualitativo. Teoría fundamentada.	Explorar cómo los cuidadores familiares aprenden a gestionar los procedimientos técnicos de salud para ayudar a los profesionales de la salud a comprender y apoyar mejor este proceso.	El concepto central de 'orientación' indica que el proceso de aprendizaje para los cuidadores familiares es activo, individualizado y de múltiples influencias, y se desarrolla con el tiempo como una respuesta a la experiencia vivida. El apoyo de los profesionales de la salud se concentró en la fase inicial de formación de los cuidadores, reduciéndose y volviéndose más reactivos a medida que los cuidadores asumían la responsabilidad de la gestión del día a día.	La orientación implica la autonavegación de los cuidadores, en contraste con los modelos de navegación de pacientes que brindan asistencia profesional continua a los pacientes que reciben servicios de atención crónica o con cáncer. La orientación por parte de los cuidadores plantea preguntas sobre cómo se debe apoyar mejor a los cuidadores en su aprendizaje inicial y continuo a medida que la gestión de estos procedimientos cambia con el tiempo.

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº	Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
9	From an illusion of certainty into a reality of uncertainty: A longitudinal qualitative study of how people affected by laryngeal cancer use information over time <sup>16</sup>	Cualitativo - diseño longitudinal interpretativo	Explorar los diferentes tipos de información utilizados por los pacientes con cáncer de laringe y sus cuidadores desde el diagnóstico hasta la fase de seguimiento.	El estudio identificó dos tipos principales de información utilizada por pacientes y cuidadores: la profesional y la experiencial, obtenidas de diversas fuentes. La información recibida en el momento del diagnóstico generó una "ilusión de certeza" de que la vida volvería a la normalidad tras el tratamiento. Sin embargo, con el avance del seguimiento, muchos se enfrentaron a una "realidad de incertidumbre" marcada por la "desconexión" entre las expectativas construidas a partir de la información inicial y la trayectoria real del cáncer.	Los profesionales de la salud deben situar la información en el contexto de la comprensión y el conocimiento previo del individuo sobre la salud y la enfermedad para ayudar a generar expectativas más realistas de los resultados del tratamiento. El nivel de incertidumbre que experimentan tanto los pacientes como sus cuidadores después del tratamiento sugiere una clara necesidad de cuidados de apoyo continuos.
10	Modelos de aprendizaje automático para detectar angustia social, dolor espiritual y síntomas psicológicos físicos severos en pacientes terminales con cáncer a partir de datos de texto no estructurados en registros médicos electrónicos	Cuantitativo de tipo retrospectivo.	Desarrollar modelos para detectar malestar social, dolor espiritual y síntomas físicos y psicológicos severos en pacientes terminales con cáncer.	Los modelos de aprendizaje automático para detectar la angustia social tenían valores AUROC y AUPRC de 0,98 y 0,61, respectivamente; los valores de dolor espiritual fueron 0,90 y 0,58, respectivamente. Los modelos de aprendizaje automático identificaron con precisión los síntomas graves (dolor, disnea, náuseas, insomnio y ansiedad) con un alto nivel de discriminación (AUROC > 0,8).	Los modelos de aprendizaje automático podrían detectar angustia social, dolor espiritual y síntomas graves en pacientes terminales con cáncer a partir de datos de texto contenidos en registros médicos electrónicos.
11	A prospective cohort study assessing aggressive interventions	Diseño mixto-prospectivo	Evaluar el número y los predictores d intervenciones agresivas	El 69 % de los pacientes recibió al menos una intervención agresiva durante el último mes de vida. Los pacientes	Los hallazgos sugieren que la intervención temprana incluyendo la educación en el subgrupo de

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
at the end-of-life among patients with solid metastatic cancer <sup>23</sup>		durante el último mes de vida entre pacientes con cáncer metastásico sólido y su asociación con los resultados de los cuidadores en duelo.	hospitalizados durante los últimos 2-12 meses de vida, pacientes masculinos, budistas o taoístas, y con cáncer de mama o respiratorio recibieron intervenciones más agresivas en el último mes de vida. Los pacientes con peor salud funcional antes del último mes de vida recibieron menos intervenciones agresivas en su último mes. Los cuidadores en duelo de pacientes que recibieron intervenciones más agresivas informaron haberse sentido menos preparados para la muerte de los pacientes	pacientes con antecedentes de hospitalización antes del último mes, puede reducir el número de intervenciones agresivas durante el último mes de vida y, en última instancia, influir positivamente en la preparación de los cuidadores para la muerte durante la fase de duelo.
12 Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients-a caregiver's perspective <sup>22</sup>	Diseño mixto - retrospectivo	Analizar las últimas decisiones terapéuticas desde la perspectiva del cuidador familiar.	Los datos de 102 cuidadores (compañeros de vida (70.6 %)) se analizaron retrospectivamente. Cada 40 % de los pacientes fallecieron en un hospicio o en casa (20 % en un hospital). En el 67.6 % la última terapia fue quimioterapia seguida de radioterapia y cirugía. Una evaluación positiva de la última terapia se correlacionó significativamente con la reelección de la terapia respectiva.	Este análisis demuestra una correlación significativa entre una relación positiva de paciente/cuidador/médico y la percepción subjetiva de la última terapia. Subraya el papel central de los cuidadores, que deben participar en las discusiones de la terapia. Los neuro oncólogos deben tener una formación especial en comunicación y psicooncología.
13 Patient, caregiver, and oncologist predictions of quality of life in		Examinar si los oncólogos, los pacientes con cáncer avanzado y los	Los cuidadores (P < 0,0001) y los oncólogos (P = 0,001) predijeron una calidad de vida más baja que la que	Cuando los cuidadores tienen expectativas más negativas sobre la calidad de vida de los pacientes, los

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

Nº Título del artículo	Tipo/ diseño de estudio	Objetivo	Resultados	Conclusiones
advanced cancer: Accuracy and associations with end-of-life care and caregiver bereavement <sup>34</sup>		cuidadores predicen con precisión la calidad de vida futura de los pacientes y si estas predicciones se asocian prospectivamente con la atención al final de la vida y el duelo.	experimentaron realmente los pacientes. Entre los fallecidos, el 24.0 % recibió quimioterapia y el 54.5 % tuvo una visita al servicio de urgencias/hospitalización.	pacientes reciben cuidados al final de la vida menos intensivos y los cuidadores informan peores resultados de duelo. A esto se le suma el déficit de información adecuada.
14 Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review <sup>36</sup>	Cualitativo-metaanálisis	Revisar la literatura relacionada con las perspectivas de los cuidadores familiares que brindan apoyo a una persona que muere en el hogar.	Se incluyeron un total de 28 estudios. Los temas generales fueron los puntos de vista de los cuidadores familiares sobre el impacto del hogar como escenario para el cuidado al final de la vida, el apoyo que hizo posible una muerte en el hogar, los puntos de vista de los cuidadores familiares sobre los déficits y las brechas en el apoyo y las transformaciones en el espacio social y emocional. del hogar	Muchos estudios se centran en las necesidades de apoyo de las personas que cuidan a un familiar moribundo en el hogar, pero pocos estudios han considerado cómo se ve afectado el espacio del hogar. Dada la tendencia creciente de las muertes en el hogar, una mayor comprensión de la interacción de los factores que afectan a los cuidadores familiares puede ayudar a mejorar los servicios comunitarios.

**Elaboración:** Los autores.

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

## **DISCUSIÓN**

Según Farquhar et al. <sup>17</sup>, respecto a los seis temas clave sobre los que los cuidadores informales de pacientes con disnea en enfermedad avanzada quieren aprender y por qué; destaca el integrar al conocimiento del cuidador los siguientes aspectos 1) comprender la disnea, 2) controlar la ansiedad, el pánico y la disnea, 3) controlar las infecciones, 4) mantenerse activo, 5) vivir positivamente y 6) saber qué esperar en el futuro. Los temas han sido, además, estudiados en el manejo informal del cáncer colorrectal, pacientes con cáncer de útero, cuello y mama; lo cual es de mucha relevancia ya que permite estandarizar un plan de cuidados enfermero <sup>16 17</sup>. Sin embargo, el estudio de Hermosilla et al. <sup>18</sup>, indica que es un cuidado humanizado requiere no solo del arte del cuidado, sino que además debe ser individualizado para cada paciente en la fase final de vida.

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

En consideración a la importancia del conocimiento para el manejo de la disfunción fisiológica los estudios de Areia et al. <sup>10</sup>, Taylor et al. <sup>16</sup> y Malhotra et al. <sup>23</sup>, permiten enfocar ciertos parámetros a considerar como importantes en el manejo de la disfunción fisiológica enfocándose principalmente la alimentación y la hidratación. Esta es una de las áreas más comprometidas y en donde pueden aparecer situaciones conflictivas para la familia. En cuidados de soporte se contempla la posibilidad de la hidratación y alimentación tanto enteral como parenteral, pero en la situación de agonía pueden constituir una futilidad grave, por lo que estas medidas estarían contraindicadas, y las

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

excepciones se deberían justificar tanto científica como moralmente <sup>22 23</sup>.

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

Se ha de considerar que cuando el paciente se adentra en el estado agónico, uno de los signos que presenta es su desinterés por la ingesta, presentándose incluso la pérdida de la vía oral para la medicación. En estas circunstancias es prácticamente imposible hacerle ingerir alimentos y líquidos. Esto provoca una gran angustia a los familiares que tienen sus propias creencias alrededor de la comida y bebida demandando la utilización de sondas nasogástricas <sup>16 23 27</sup>. Con el fin de no limitar la ingesta, si se les demuestra la futilidad de la sonda, entonces, reclamarán la práctica de alimentación parenteral o administración de sueros por vía intravenosa, aquí es medular el componente educativo sutil para evitar confrontamientos con la familia <sup>28</sup>.

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

En cuanto a la importancia del conocimiento para el manejo farmacológico mediante los estudios de Rapp et al. <sup>22</sup>, Geng et al. <sup>31</sup>, se fundamenta la necesidad de evaluar e informar sobre el uso de todos los fármacos que se utilizan para controlar síntomas específicos. El uso de polifarmacia puede reducir o exacerbar la eficacia de algunos medicamentos prescritos. Es importante informar de todos los fármacos utilizados por el

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

paciente al profesional sanitario para garantizar que su uso no interfiera con la eficacia de los mismos <sup>22</sup>.

El momento del diagnóstico de la agonía es un magnífico momento para realizar una buena valoración del tratamiento farmacológico, incluso el no farmacológico. El estudio cualitativo de Geng et al. <sup>31</sup> demuestra que es viable el manejo del delirio en el paciente terminal con terapias no farmacológicas. Por otro lado, una vez conocido el perfil de medicamentos que se administran al paciente habrá que evaluar su utilidad y conveniencia, retirando unos, manteniendo otros y administrando nuevos fármacos para el control de los síntomas según se presenten.

En lo referente al manejo del duelo, autores como Kuo et al. <sup>32</sup>, demuestran que la prevalencia de síntomas depresivos severos de los cuidadores familiares en duelo alcanzó su punto máximo un mes después de la pérdida (73.3 %) y disminuyó significativamente al 15.2 %, 24 meses después de la muerte del paciente; en tanto que el estudio de Tsai et al. <sup>33</sup>, señala que la prevalencia del duelo prolongado disminuyó significativamente con el tiempo desde la muerte del paciente (7.73 %, 1.80 %, 2.49 % y 1.85 % a los 6, 13, 18 y 24 meses después de la pérdida, respectivamente), lo que hace evidente que los síntomas depresivos severos de los cuidadores familiares disminuyen gradualmente durante un par de años después de la muerte del paciente con cáncer.

Es conveniente aquí señalar el estudio de Wen et al. <sup>35</sup>, que se aplicó a 332 cuidadores de pacientes con cáncer avanzado y cuyo objetivo fue el examinar si existía una asociación efectiva al preparar a un cuidador desde el punto de vista cognitivo (lo que versa el pronóstico) y el manejo emocional para la aceptación de la muerte en cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal con resultados al manejo del duelo, desde este punto guarda cierta similitud con el estudio de Hoerger et al. <sup>34</sup>.

Los resultados aquí expuestos revelan que al dar solo preparación cognitiva para la muerte se asoció con una mayor probabilidad de arrepentimiento de decisión de los cuidadores en la fase del duelo; mientras que para el estado de solo preparación

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

emocional para la muerte no se asoció la probabilidad de presentación de duelo patológico en los cuidadores <sup>25 34</sup>.

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

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

## **CONCLUSIONES**

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

Posterior al análisis de catorce artículos se pueden describir cuatro intervenciones principales centradas en la familia/cuidador de un paciente oncológico en fase terminal:

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

importancia del conocimiento para el manejo de la disfunción fisiológica, importancia del conocimiento para el manejo farmacológico, importancia del conocimiento para el manejo del duelo y la importancia del manejo espiritual.

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

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

## **CONFLICTO DE INTERÉS**

Los autores declaran que no tienen conflicto de interés en la publicación de este artículo.

## **FINANCIAMIENTO**

Autofinanciado.

## **AGRADECIMIENTO**

A todos los agentes sociales involucrados en el desarrollo de la investigación.

## **REFERENCIAS**

1. Amador-Ahumada C, Puello-Alcocer EC, Valencia-Jiménez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Revista Cubana de Salud Pública. 2020;46(1):e1463. <https://scielosp.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/>

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

2. Martínez-Debs L, Lorenzo-Ruiz A, Llantá-Abreu MC. Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. *Revista Cubana de Salud Pública* [Internet]. 2019 [citado 2021 abr 12]; 46(2):1-13. Disponible en: <https://scielosp.org/article/rcsp/2020.v46n2/e1748/>
3. Lázaro-Quiñones CY. Calidad de vida del cuidador informal de personas en tratamiento de cáncer terminal, Servicio de Oncología Hospital Nacional Arzobispo Loayza Lima 2018 [Tesis de licenciatura]. Lima (PE): Universidad César Vallejo; 2018. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/18000>
4. Navarro-Martínez M, Jiménez-Navascués L, García-Manzanares MC, Perosanz-Calleja M, Blanco-Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*. 2018;29(2):79-82. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00079.pdf>
5. Bello-Carrasco LM, León-Zambrano GA, Covená-Bravo MI. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Universidad y Sociedad*. 2019;11(5):385-95. <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
6. Galindo-Vázquez O, Rojas-Castillo E, Ascencio-Huertas L, Meneses-García A, Aguilar-Ponce JL, Olvera-Manzanilla E, Díez-Martínez F, Alvarado-Aguilar S. Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*. 2015;12(1):87-104. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2015.v12.n1.48906](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48906)
7. Roldán-Ahedo N, Corral-Liria I. Intervenciones de enfermería para la atención del cuidador informal del paciente con Alzheimer. *Revista ROL de Enfermería*. 2017; 40(10):50-7. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6147332>
8. Hernández-Gómez MA, Fernández-Domínguez MJ, Blanco-Ramos MA, Alves-Pérez MT, Fernández-Domínguez MJ, Souto-Ramos AI, González-Iglesias MP, Clavería-Fontán A. Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores. *Rev. Esp. Salud Pública*. 2019;93:e1-e10. <https://scielosp.org/article/resp/2019.v93/e201908038/>
9. Zabalegui A, Canalías M, Fornas C, Robles D. Cuidando al cuidador: guía práctica. Recomendaciones para el cuidador. Hospital Clínic de Barcelona. 2013. <https://n9.cl/vhsmg>

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

10. Areia NP, Góngora JN, Major S, Oliveira VD, Relvas AP. Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. *Palliative and Supportive Care*. 2020;18(5):580-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000127>
11. Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E. El periodo de la agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(4):256-66. <https://biblat.unam.mx/hevila/Gacetamexicanadeoncologia/2013/vol12/no4/9.pdf>
12. Rubio-Fernández E, Martínez-Momblan MA, Rosino-Bosch A, Manresa-Domínguez J, Ramos-Fernández A, Torres-Quintana A. Carga del cuidador principal informal del paciente crónico complejo y paciente crónico avanzado en dos centros de urgencia de atención primaria de la provincia de Barcelona. *Revista Rol de Enfermería*. 2020;43(4):290-6. <https://hdl.handle.net/2445/173796>
13. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence. *Ciencia y Enfermería*. 2012;18(1):29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
14. Avalos Ú, Bruno C, Cartaman N, Auchter M, Gómez C. Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios. *Notas de Enfermería*. 2019;20(35):39-47. <https://doi.org/10.59843/2618-3692.v20.n35.29158>
15. Rosas-Cervantes E, Valenzuela-Suazo S, Jiménez-González M de J, Rosas-Cervantes E, Valenzuela-Suazo S, Jiménez-González MJ. Trascendencia espiritual, oportunidad de cuidadores informales de personas mayores: revisión integrativa desde la filosofía de Watson. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2020;9(2):149-59. <https://doi.org/10.22235/ech.v9i2.1968>
16. Taylor A, Wells M, Hubbard G, Worth A. From an illusion of certainty into a reality of uncertainty: A longitudinal qualitative study of how people affected by laryngeal cancer use information over time. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;23:15-23. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.006>
17. Farquhar M, Penfold C, Benson J, Lovick R, Mahadeva R, Howson S, Burkin J, Booth S, Gilligan D, Todd C, Ewing G. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PLoS ONE*. 2017;12(5):e0177081. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177081>
18. Hermosilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. *A family/patient*

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

- perspective. *Enfermería Clínica (English Edition)*. 2021;31(5):283-93.  
<https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2021.04.002>
19. Wilson-Smith MG, Sachse K, Perry MT. Road to Home Program: A Performance Improvement Initiative to Increase Family and Nurse Satisfaction with the Discharge Education Process for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patient. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*. 2018;35(5):368-74.  
<https://doi.org/10.1177/1043454218767872>
  20. Michael N, O'Callaghan C, Georgousopoulou E, Melia A, Sulistio M, Kissane D. Video decision support tool promoting values conversations in advanced care planning in cancer: protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliative Care*. 2021;20(1):1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00794-3>
  21. Durieux BN, Tarbi EC, Lindvall C. Opportunities for computational tools in palliative care: Supporting patient needs and lowering burden. *Palliative Medicine*. 2022;36(8):1168-70. <https://doi.org/10.1177/02692163221122261>
  22. Rapp M, von Sass C, Backhaus C, Hänggi D, Kamp MA, Sabel M. Would they do it again? Final treatment decisions in malignant brain tumour patients—a caregiver's perspective. *Supportive Care in Cancer*. 2022;30(5):3985-93.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-022-06796-y>
  23. Malhotra C, Bundoc F, Chaudhry I, Teo I, Ozdemir S, Finkelstein E. A prospective cohort study assessing aggressive interventions at the end-of-life among patients with solid metastatic cancer. *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):1-10.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-022-00970-z>
  24. Kim Y, Carver CS, Spiegel D, Mitchell HR, Cannady RS. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. 2017;26(4):484-92.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26661137/>
  25. Wen FH, Chou WC, Hou MM, Su PJ, Shen WC, Chen JS, et al. Caregivers' Death-Preparedness States Impact Caregiving Outcomes and Patients' End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage*. 2022; 63(2):199-209.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34563630/>
  26. Holtslander LF. Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(3):501-6.  
<https://doi.org/10.1188/08.CJON.501-506>

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

27. Areia NP, Góngora JN, Major S, Oliveira VD, Relvas AP. Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. *Palliative & Supportive Care*. 2020;18(5):580-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000127>
28. Masukawa K, Aoyama M, Yokota S, Nakamura J, Ishida R, Nakayama M, Miyashita M. Machine learning models to detect social distress, spiritual pain, and severe physical psychological symptoms in terminally ill patients with cancer from unstructured text data in electronic medical records. *Palliative Medicine*. 2022;36(8):1207-16. <https://doi.org/10.1177/02692163221105595>
29. Samuelsson M, Jakobsson J, Wennick A, Lydrup ML, Bengtsson M. Cancer specialist nurses' experiences of supporting family members of persons diagnosed with colorectal cancer: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2022;61:102205. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102205>
30. Florenzano-Urzúa R. El duelo y sus efectos: Consecuencias psicoterapéuticas. *Revista Psiquiatría (Santiago de Chile)*. 1992;9(3/4):1216-26. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-130916>
31. Geng HM, Chuang DM, Yang Y, Liu WM, Liu LH, Tian HM. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(39):e11863. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
32. Kuo SC, Chou WC, Chen JS, Chang WC, Chiang MC, Hou MM, et al. Longitudinal Changes in and Modifiable Predictors of the Prevalence of Severe Depressive Symptoms for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients over the First Two Years of Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*. 2017;20(1):15-22. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27898294/>
33. Tsai WI, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*. 2016;30(5):495-503. <https://doi.org/10.1177/0269216315603261>
34. Hoerger M, Gramling R, Epstein R, Fenton JJ, Mohile SG, Kravitz RL, et al. Patient, caregiver, and oncologist predictions of quality of life in advanced cancer: Accuracy and associations with end-of-life care and caregiver bereavement. *Psychooncology*. 2022;31(6):978-84. <https://doi.org/10.1002/pon.5887>
35. Wen FH, Chou WC, Hou MM, Su PJ, Shen WC, Chen JS, et al. Associations of death-

Verónica Sofía Quenorán-Almeida; Adisnay Rodríguez-Plasencia; Ariel José Romero-Fernández

preparedness states with bereavement outcomes for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2022;31(3):450-9.  
<https://doi.org/10.1002/pon.5827>

36. McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W. The “wayfinding” experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2017;31(4):850-8.  
<https://doi.org/10.1111/scs.12406>

©2026 por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).