

ÉTICA DEL CUIDADO COMPASIVO EN LA FAMILIA: CUIDANDO AL CUIDADOR

Miryam Inmaculada Bueno-Arnau¹, Josefina Goberna-Tricas², Carmen López-Matheu³.

Autora correspondencia: Miryam Inmaculada Bueno-Arnau

Correo electrónico: miryambuar@hotmail.com

- 1- Diplomada en Enfermería. Doctoranda del programa de doctorado Enfermería y Salud. Universidad de Barcelona. Enfermera del Complejo Hospitalario de Soria. Profesora Asociada de la Facultad de Enfermería de Soria.
- 2- Doctora en Filosofía Ética y Política por la Universidad de Barcelona. Profesora titular de Universidad. Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Maternoinfantil. ADHUC. Centro Investigación en Mujer, Salud y Sociedad. Universidad de Barcelona.
- 3- Doctora en Antropología Social por la Universidad de Barcelona. Profesora titular del Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Maternoinfantil. Universidad de Barcelona.

Recepción: 27/03/2017 Aceptación: 27/02/2018



RESUMEN

Introducción

El cuidado compasivo es una acción ética dentro de la principal misión de un profesional enfermero: cuidar. Y, en concreto, cuidar al cuidador/a familiar. El objetivo de este estudio es profundizar en la ética de la compasión y su relación con el cuidado al cuidador familiar.

Material y métodos

Este es un estudio de revisión bibliográfica. Las bases de datos consultadas han sido: PUBMED, CINAHL, CUIDEN, y CUIDATGE.

Resultados

Cumplieron los criterios de inclusión 12 artículos. Los resultados se estructuraron en: ética compasiva del cuidado en la comunidad, los cuidadores y cuidadoras familiares, formación educativa a las familias, relación terapéutica, cuidados compasivos en las pequeñas cosas.

Discusión

Se necesitan más estudios cualitativos sobre los cuidadores y cuidadoras informales y sobre sus necesidades de cuidado. También se debe tener en cuenta al contemplar estas necesidades la alta feminización de los cuidadores/as informales. Esto implica la conveniencia de desarrollar programas específicos para mujeres cuidadoras. Se evidencia también que cualquier intervención resulta efectiva al aplicarla en cuidadores/as informales.

Conclusiones

Las enfermeras deben liderar la realización de programas de cuidados para los cuidadores informales. Quedan demostrados los buenos resultados que produce cualquier intervención en los cuidadores informales. Extender el cuidado compasivo a los cuidadores familiares es un deber ético de todo profesional enfermero.

Palabras clave: atención de enfermería; empatía; ética profesional; cuidadores.

ABSTRACT

Introduction

Compassionate care is an ethical action within the primary mission of a professional nurse: caring. And more specifically, this also includes caring for the family caregiver. Therefore, the aim of this study is to explore the relationship between the ethics of compassion and the care of the family caregiver.

Methodology

This study is a bibliographical review. The databases consulted were PUBMED, CINAHL, CUIDEN, and CUIDATGE.

Results

12 articles were selected according to the inclusion criteria. The results were structured in compassionate ethics of care in the community, family caregivers, education of families, therapeutic relationship, and compassionate care in everyday things.

Discussion

More qualitative studies are needed on informal caregivers and their care needs. The high numbers of female informal caregivers should also be considered when contemplating these needs. This implies the need to develop specific programs for women caregivers. It is also evident that most interventions on informal caregivers turn out to be effective.

Conclusions

Nurses should lead the delivery of care programs for informal caregivers. This review has demonstrated the satisfactory results achieved by most interventions on informal caregivers. Extending compassionate care to family caregivers is an ethical duty of every nursing professional.

Keywords: Nursing Care; Empathy; Professional Ethics; Caregivers.

INTRODUCCIÓN

El ser humano, por el mismo hecho de serlo, es finito y está expuesto al dolor y al sufrimiento de una manera sobrecogedora. Afrontar estas realidades en la vida diaria familiar es una difícil tarea para los cuidadores informales.

El núcleo de la atención enfermera son el paciente y su familia, no se comprende el uno sin el otro. Y todo el plan de cuidados que podamos realizar no tiene sentido sin incluir a estos dos actores. Es por ello que aplicar la ética profesional practicando la compasión no es solo un deber en la práctica del profesional enfermero para con el enfermo, sino también con su familia (Tomey y Alligood, 2007).

El cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (Crespo y López, 2007).

Por otro lado, es complejo explicar el significado de la palabra compasión. Es un término de amplias y complejas dimensiones y es por ello por lo que la filosofía y la ética nos ayudan a comprenderla.

Una de las definiciones más completas sobre compasión es la de Harvey Max Chochinov, quien definió la compasión como «una profunda conciencia del sufrimiento del otro, junto con el deseo de aliviarlo» (Chochinov, 2007). Y, por su puesto, un valor hacia el otro que requiere de nuestro esfuerzo y formación ética (Tarlier, 2004).

La mayoría de la evidencia y de los estudios nace con este nuevo siglo en un intento de dar valor y visibilidad a una tarea que las mujeres han desarrollado a lo largo de toda la historia: cuidar en el entorno de la familia. Los profesionales enfermeros no pueden dejar de lado este hecho (Benjumea, 2009). Es responsabilidad del profesional acompañar, enseñar, valorar y cuidar al cuidador informal. Aplicar la ética de la compasión al cuidador familiar mejorará su calidad de vida y la atención que puedan brindar a las personas dependientes.

Compadecerse es un deber, no como una obligación impuesta, sino como la posibilidad más apropiada en orden a la restitución y promoción de la persona. La compasión, como ejercicio del deber que, de modo integral, devuelve a la persona a su dignidad de fin en sí y como reconocimiento del valor absoluto que constituye.

Jean Watson, enfermera teórica que vio en el cuidado la esencia de la práctica enfermera (Tomey y Alligood, 2007), también relaciona la compasión con el acto de cuidar. «El proceso de cuidado humano requiere el conocimiento del comportamiento humano, incluyendo la unidad de mente, cuerpo y espíritu, sus fortalezas y limitaciones, y las respuestas, y el conocimiento de cómo consolar, ofrecen la compasión y la empatía en el contexto de una relación de cuidado» (Watson y Foster, 2003). También Katie Eriksson, en su teoría del cuidado caritativo, nos describe que la esencia del cuidado se podría definir como un espíritu de amor y compasión (Eriksson, 2007).

El impulso para emprender la tarea de esta revisión nace del deseo de entender el significado que la compasión tiene dentro de la principal misión de un profesional enfermero: cuidar. Y, en concreto, cuidar al cuidador familiar. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es profundizar en la ética de la compasión y su relación con el cuidado al cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño empleado en este estudio es el de una revisión bibliográfica. Se realizó una búsqueda exhaustiva en cuatro bases de datos en un periodo comprendido entre 2016 y el primer trimestre de 2017. Las bases de datos consultadas han sido: PUBMED, CINAHL, CUIDEN y CUIDATGE.

Las palabras clave empleadas en castellano son descriptores incluidos en el DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud): atención de enfermería, empatía, ética profesional, cuidadores. Los descriptores empleados en inglés están incluidos en el Mesh (Medical Subject Headings): nursing care, empathy, professional ethics, caregivers. Se utilizó como enlace el operador booleano «AND» y los descriptores estuvieron presentes en el título o resumen de la publicación como palabra clave o término Mesh. Más tarde se amplió con la búsqueda cruzada de publicaciones relacionadas.

Los criterios de inclusión y exclusión tenidos en cuenta en la selección de los artículos y su posterior análisis (Tabla 1) han considerado si guardaban relación con los objetivos, la fecha de publicación y el idioma. Como criterios de exclusión se ha tenido en cuenta su relación con los profesionales de la salud y el tipo de publicación.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión en la revisión de artículos.

| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|-----------------------------|---|
| Relación con los objetivos. | Literatura gris. |
| Publicaciones < 10 años. | No relacionado con profesionales de la salud. |
| Idioma: inglés, español. | Columnas de revistas, editoriales u otros artículos de opinión. |

En un primer momento de la revisión, se seleccionaron los trabajos relacionados con el objetivo de la revisión y se realizó un primer análisis del título y del resumen. Cuando los resúmenes no estaban disponibles o no contenían la información necesaria, se ha realizado una lectura completa del texto.

En la primera fase de búsqueda, se recuperaron 32 artículos. Tras la valoración de la adecuación de los trabajos, 12 trabajos cumplieron los criterios de inclusión (Figura 1).

Se revisó el texto completo de los estudios finalmente seleccionados, realizando una lectura crítica y elaborando los resultados.

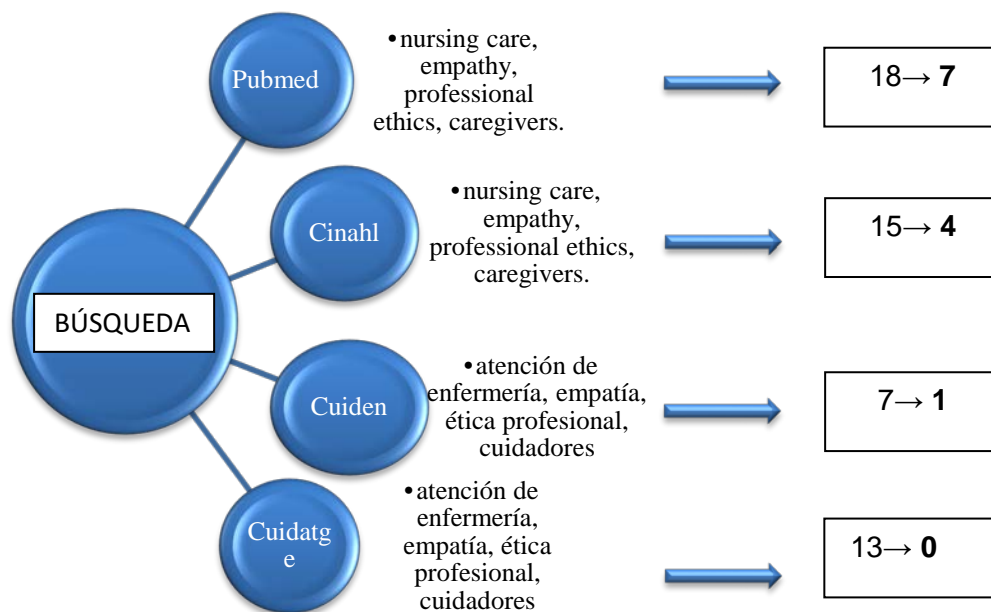


Figura 1. Estrategia de búsqueda

RESULTADOS

A partir de la información obtenida en los distintos artículos, que han sido resumidos en la Tabla 2, se ha estructurado el estudio en los siguientes apartados:

Ética compasiva del cuidado en la comunidad

En los resultados de los estudios algunas veces se nos presentan aquellas cosas que, como profesionales, debemos tratar de mejorar para brindar unos cuidados excelentes. Así ocurre en el estudio de Domaradzki (2016), donde la falta de información y la falta de apoyo emocional causan insatisfacción y experiencias negativas.

Si no existe asociación y trabajo conjunto de los profesionales con los familiares de los enfermos, las consecuencias pueden ser muy negativas (Brodaty y Donkin, 2009).

Se nos aporta así la idea de que el otro será objeto de nuestra preocupación únicamente si reconocemos que existe un vínculo entre la persona que es víctima del sufrimiento y nosotros mismos. Sin un reconocimiento mutuo, nuestras actuaciones no serán las mismas porque no sentiremos una necesidad imperiosa de ofrecer nuestra ayuda a quien está sufriendo.

Los cuidadores y las cuidadoras familiares

Los cuidadores familiares de personas con alguna enfermedad son llamados en ocasiones los segundos pacientes invisibles y resultan fundamentales para la calidad de vida de los beneficiarios de la atención (Brodaty y Donkin, 2009).

A la luz de todos los estudios publicados por el IMSERSO, las características de los cuidadores familiares es que son de número singular, dado que en una familia el cuidado principal suele recaer en una sola persona y esa figura es estadísticamente en su mayoría de sexo femenino y de mediana edad (Crespo y López, 2007). Estos datos son también avalados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), que nos revela que los cuidadores familiares son en su inmensa mayoría mujeres entre 45 y 65 años (*Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008* del INE). Si

miramos las cifras de cuidadores adscritos al convenio especial de la seguridad social, un 89,61% son mujeres y el 72,2% son mayores de 50 años (IMSERSO)¹.

Así pues, podemos decir que las cuidadoras familiares de nuestro país son las esposas, madres e hijas de personas con dependencia, con enfermedades crónicas o con enfermedades en fase aguda que requieran cuidados en el hogar y que brindan a sus familiares dependientes cuidados tanto instrumentales como psicológicos y espirituales.

Esta feminización que arrojan los datos estadísticos hace que podamos hablar de cuidadoras familiares. Por ello se deben generar estrategias para integrar a estas cuidadoras familiares en los entornos formales de atención a la salud (Kent et al., 2016).

Formación educativa a las familias

Cuando hablamos de educar a las familias, nos referimos al hecho de fomentar su desarrollo personal y comunitario para poder afrontar con éxito la irrupción de un proceso de enfermedad.

Los y las cuidadores familiares expresan que necesitan que les presten atención, les den información, asesoramiento y educación. Por ello recibir apoyo y cooperación de los profesionales enfermeros mejora la calidad de la atención (Noohi et al., 2016).

Podemos decir que existe evidencia que avala la efectividad de las intervenciones de apoyo con cuidadores familiares. Las intervenciones de apoyo dirigidas a autogestionar el bienestar psicológico y dar formación para generar conocimiento han dado excelentes resultados en minimizar el impacto que la enfermedad y sufrimiento de un familiar puede producir (Huis In Het Veld et al., 2015).

Una de las principales preocupaciones de los cuidadores es el ser competente en la realización de los cuidados. También es para ellos una preocupación importante el ser compasivos y amables en el trato con sus familiares enfermos (Sullivan et al., 2015).

Relación terapéutica

Algunos estudios muestran que los cuidadores familiares perciben en los cuidados formales una falta de empatía y de habilidades comunicativas (Domaradzki, 2016).

1. IMSERSO: Estadística mensual del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia). Portal de la dependencia. Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia ([enlace](#)).

En esa relación, toman especial relevancia el respeto, la empatía y la sinceridad (Dempsey et al., 2014).

Los familiares que se sienten comprendidos y apoyados perciben de una manera más positiva las tareas que deben realizar y tienen una mayor sensación de control personal (Domaradzki, 2016).

Cuidados compasivos en las pequeñas cosas

En estudios esencialmente enfermeros, la compasión es descrita como la esencia del cuidado y, por lo tanto, la esencia de la enfermería (Ryder y Chambers, 2009). De la misma manera, se ha afirmado que la virtud es la base moral y ética de la relación entre enfermera y paciente (Armstrong, 2006; Von Dietze y Orb, 2000; Cash, 2007). Además, se afirma que es un valor preciso para los profesionales que en su trabajo cotidiano conviven con el sufrimiento y no un valor que se pueda o no tener. Es esencial para ofrecer un buen cuidado (Van der Cingel, 2009 y 2014); y, por su puesto, un valor hacia el otro que requiere de nuestro esfuerzo y formación ética (Tarlier, 2004).

Jacqueline Crowther et al., en un estudio sobre compasión en personas con demencia, nos habla sobre cómo esta se encuentra en las pequeñas cosas (Crowther et al., 2013). Se puede dar en forma de tocar la mano de un paciente, saludar con una sonrisa, hacer un buen contacto visual o a través de un diálogo donde reconocemos a la persona y la dejamos responder. Actos sencillos que nos acercan compasivamente al ser humano. Todo esto puede ser captado en estudios observacionales y etnográficos y pueden ser tomados como indicadores indirectos de la interacción emocional que se da en la compasión (Firth-Cozens y Cornwell, 2009).

Es aquí donde se materializa la esencia de la compasión, en tareas concretas que los profesionales pueden enseñar y fomentar en los cuidadores familiares.

Tabla 2. Resumen de los artículos analizados

| Autor | Tipo de diseño | Objetivos | Resultados | Conclusiones |
|------------------------------------|--|---|---|---|
| Brodaty, H.; Donkin, M. | Artículo de revisión. | No descrito. | <p>Los efectos de ser cuidador familiar, aunque a veces pueden ser positivos, son generalmente negativos, con altos índices de morbilidad psicológica, aislamiento social, mala salud física y la dificultad financiera. Se pueden identificar los factores que mejoran o exacerbar la carga y la tensión. Intervenciones psicosociales han demostrado reducir la carga del cuidador y la depresión.</p> <p>Es importante incluir la creación de asociaciones entre familiares y profesionales de la salud.</p> | <p>Los cuidadores familiares de personas con demencia, a menudo llamadas los segundos pacientes invisibles, son fundamentales para la calidad vida de los beneficiarios de la atención.</p> <p>Se pueden realizar intervenciones para mejorar la sobrecarga, lo cual mejora su calidad de vida.</p> |
| Domaradzki, J. | Diseño cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas. Análisis de contenido y temática de las transcripciones. | Relatar un estudio sobre la percepción de los servicios de salud de los cuidadores de enfermos con la enfermedad de Huntington. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Falta de información por los médicos 2. Experiencia negativa con profesionales de la salud 3. Falta de apoyo emocional 4. Insatisfacción general con los servicios de salud. | Las necesidades de asistencia médica y apoyo emocional de los cuidadores familiares son complejas. Es necesario que los profesionales de la salud y servicios sociales identifiquen sus fuentes de angustia y les apoyen con estrategias eficaces. |

| | | | | |
|----------------------------|---|---|---|--|
| Huis, J. G., et al. | Sintetizar evidencias de revisiones sistemáticas sobre las intervenciones profesionales de apoyo a la autogestión para cuidadores informales de pacientes con demencia. | Revisión sistemática. | Se seleccionaron diez revisiones sistemáticas de alta calidad. Existe evidencia para la efectividad de las intervenciones de apoyo a la autogestión dirigidas al bienestar psicológico sobre el estrés. Además, existen pruebas de la eficacia de las intervenciones dirigidas a la información sobre la capacidad/conocimiento. Se encontró evidencia limitada para la efectividad de intervenciones dirigidas a técnicas para hacer frente a las habilidades de afrontamiento y el estado de ánimo. | Existe evidencia científica para la efectividad en el apoyo profesional para la autogestión de intervenciones dirigidas al bienestar psicológico y a la información. La psicoeducación se integró en la mayoría de las intervenciones. Además, las intervenciones más largas e intensivas produjeron mayores efectos. |
| Kent, E. E., et al. | Artículo de revisión. | Definir quién es un cuidador informal, resumir el estado de la ciencia en el cuidado informal del cáncer y describir los tipos de intervenciones para abordar el cuidado. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Se debe mejorar la estimación de la prevalencia y la carga del cuidado informal en el cáncer. 2. Hay que avanzar en el desarrollo de intervenciones diseñadas para mejorar los resultados de pacientes y proveedores de cuidados. 3. Se deben generar estrategias para integrar a los cuidadores en los entornos formales de atención de la salud. 4. Se debe promover el uso de la tecnología para apoyar a los cuidadores informales. | Los cuidadores informales de pacientes con cáncer presentan desafíos concretos que los hacen únicos. Los cuidadores necesitan apoyo y esperanza además de atención. |
| Noohi, E., et al. | Método descriptivo y método cualitativo. Se han realizado entrevistas. | Explorar la percepción de apoyo social entre los cuidadores familiares de pacientes en estado vegetativo. | <ol style="list-style-type: none"> 1. La familia, un soporte en todos los sentidos. 2. Emanan un precioso rol de la enfermera. 3. Revitalización a través de la empatía y el compañerismo. 4. Defectos en la atención. | Recibir apoyo social es la principal preocupación de los participantes; sin embargo, hay muchas deficiencias en el apoyo a los cuidadores. Los resultados de este estudio pueden alentar a los profesionales de la salud para cooperar de manera activa y efectiva en la reducción de las complicaciones de atención a los cuidadores. |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| <p>Núñez-Naveira, L., Alonso-Búa, B., de Labra, C., Gregersen, R., Maibom, K., Mojs, E., Agnieszka Krawczyk-Wasielewska, A., Millán-Calenti, J.C.</p> | <p>Ensayo controlado aleatorizado pre-post.</p> | <p>Probar una plataforma de e-learning (aplicación understAID) por cuidadores informales de Dinamarca, Polonia y España.</p> | <p>1. Después de usar understAID, los cuidadores en el grupo experimental disminuyeron significativamente los síntomas de depresión.</p> <p>2. Beneficios en sus competencias y satisfacción con la experiencia de cuidado.</p> | <p>Las aplicaciones informáticas son una herramienta útil para los cuidadores informales para mejorar no solo sus habilidades de cuidado sino también su bienestar.</p> |
| <p>Perry, B.; Edwards, M.</p> | <p>Metodología cualitativa: observación y entrevistas.</p> | <p>Explorar los factores que contribuyen a la fatiga por compasión en cuidadores familiares.</p> | <p>Tres temas emergieron de los relatos proporcionados por los cuidadores familiares: vigilancia incesante, inconsistencia y confusión de roles. Son factores de estrés que pueden contribuir a generar fatiga por compasión.</p> | <p>Las enfermeras deben mostrar liderazgo mediante estrategias para reducir y aliviar la fatiga por compasión.</p> |
| <p>Sarvimäki, A., Stenbock-Hult, B., Sundell, E., Oesch-Börman, C.</p> | <p>Investigación cualitativa a través de entrevistas.</p> | <p>Conocer la vulnerabilidad de los cuidadores al cuidado de un familiar anciano.</p> | <p>Los resultados mostraron que los cuidadores experimentaron una variedad de sentimientos: angustia moral, se dañaron físicamente, mentalmente y socialmente. Mostraron coraje, protección reconocieron que ser un cuidador también fue una fuente de maduración y desarrollo. Los cuidadores también expresaron temas como la vergüenza, la experiencia del deber como carga y preocupación por la soledad. Los resultados indican una humanidad y vulnerabilidad comunes en el cuidador profesional y en el familiar. También muestran que los cuidadores familiares necesitan más apoyo de la sociedad y de los profesionales.</p> | <p>No descritas en el estudio.</p> |

| | | | | |
|--|---|--|---|--|
| Sullivan, B. J., et al. | Metodología descriptiva cualitativa. Se llevó a cabo utilizando los datos de las respuestas a preguntas abiertas planteadas como parte de un estudio longitudinal más amplio. | Obtener una comprensión más profunda de la experiencia de cuidar a enfermos cardíacos y describir las necesidades y preocupaciones expresadas por los cuidadores. | Utilizando el análisis de contenido básico surgieron tres temas principales sobre necesidades y preocupaciones: 1. Preocupación sobre la competencia. 2. Mantenimiento de la compasión. 3. Cuidado del yo. | Los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cardíacas tienen muchas necesidades y preocupaciones acerca de su competencia en el desempeño de las tareas, sobre su compasión y el cuidado de sí mismos. |
| Tan, J. Y.S., Haikel A. Lim, H.A., Kuek N.M., Kua E.H., Mahendran, R. | Estudio observacional de cohortes (Hope study). | Explorar la espiritualidad en los pacientes y su impacto en el cuidado de sus cuidadores. | 1. Valorar la espiritualidad como un todo no era capaz de predecir la calidad de vida del cuidador. 2. El optimismo y la resiliencia eran capaces de crear significados. | El efecto perjudicial del sufrimiento de los pacientes sobre los cuidadores puede ser frenado si se ayuda a resolver los problemas existenciales de los pacientes. |
| Velázquez, N., Villarreal, M.A., Carrillo, A.L., Benavides-Torres, R.A., González, J. | Revisión sistemática | Evaluar las revisiones sistemáticas sobre las intervenciones más efectivas para reducir la depresión y la ansiedad de los familiares cuidadores de adultos mayores con demencia. | En conjunto, los resultados son inconsistentes, gran parte no refleja cambios en los grupos experimentales y la mayoría de los que expresan obtener resultados significativos son con cambios mínimos o moderados sobre las variables. Pocos alcanzaron efectos en el seguimiento, por lo que se considera necesario continuar en la mejora del desarrollo de las intervenciones en la búsqueda de programas de excelencia. | Existe poca evidencia con efectos convincentes, ya que no han logrado que sean a largo plazo. La variable ansiedad es un área de oportunidad para manejar estudios por medio de terapias de relajación, las cuales arrojaron mejores resultados. |

DISCUSIÓN

Por un lado, algunos estudios revelan los efectos devastadores que parece tener el cuidar a un familiar (Brodaty y Donkin, 2009; Perry y Edwards, 2015) y, por otro lado, algunos estudios evidencian la falta de datos e investigación sobre el tema (Benjumea, 2009). También algún autor señala que es necesario estimar la prevalencia y la carga del cuidado sobre el cuidador (Kent et al., 2016).

En cuanto a las intervenciones a realizar con los cuidadores familiares, existe evidencia sobre los beneficios que pueden dar a los cuidadores: intervenciones educativas, grupos de apoyo, influencia en el entorno social... Cualquier pequeña intervención realizada en el cuidador familiar, ha resultado efectiva (Huis In Het Veld et al., 2015; Noohi et al., 2016).

El valor de la compasión nos alienta a tomar conciencia de la necesidad imperante de contemplar a las cuidadoras familiares en todos los planes de cuidados que realizan las profesionales enfermeras (Benjumea, 2009). El valor de la compasión no es por ello un valor femenino, sino un valor social, un valor que promueve la convivencia entre los seres humanos y nos hace ser profesionales más éticos (Crisp, 2008).

Una de las limitaciones del trabajo que cabe mencionar ha sido el no encontrar bibliografía suficiente sobre los profesionales de enfermería y los cuidadores/as informales.

CONCLUSIONES

Las enfermeras deben liderar la realización de programas de cuidados para los cuidadores informales. Quedan demostrados los buenos resultados que cualquier intervención produce en los cuidadores informales. Extender el cuidado compasivo a los cuidadores familiares es un deber ético de todo profesional enfermero.

Se necesitan nuevas líneas de investigación sobre los cuidadores familiares que sean lideradas por enfermeras, dado que estas podrán valorar en profundidad las cargas de trabajo que el cuidado diario requiere por el cuidador. También es necesario estimar la prevalencia y la carga del cuidado sobre el cuidador (Kent et al., 2016).

BIBLIOGRAFÍA

- ARMSTRONG, A. E. Towards a strong virtue ethics for nursing practice. En: *Nursing Philosophy*. 2006, vol. 7, núm. 3, pp. 110-124.
- BENJUMEA, C. El cuidado familiar : una revisión crítica. En: *Universidad De Antioquia*. 2009, vol. XXVII, núm. 1, pp. 96-102.
- BRODATY, H.; DONKIN, M. Family Caregivers of People with Dementia. En: *Clinical Research*. 2009, vol. 11, núm. 2, pp. 533-545.
- CASH, K. Compassionate Strangers. En: *Nursing Philosophy*. 2007, vol. 8, pp. 71-2.
- CHOCHINOV, H. M. Dignity and the Essence of Medicine: the A, B, C, and D of Dignity Conserving Care. En: *BMJ*. 2007, vol. 335, pp. 184-7.
- CRESPO, M.; LÓPEZ, J. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar»*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2007.
- CROWTHER, J., et al. Compassion in Healthcare—Lessons from a Qualitative Study of the End of Life Care of People with Dementia. En: *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013, vol. 106, núm. 12, pp. 492-7.
- DEMPSEY, C., et al. Reducing Patient Suffering through Compassionate Connected Care. En: *The Journal of Nursing Administration*. 2014, vol. 44, núm. 10, pp. 517-24.
- DOMARADZKI, J. Family Caregivers' Experiences with Healthcare Services—A Case of Huntington Disease. En: *Psychiatria Polska*. 2016, vol. 50, núm. 2, pp. 375-391.
- ERIKSSON, K. The Theory of Caritative Caring: A Vision. En: *Nursing Science Quarterly*. 2007, vol. 20, pp. 201-202.
- FIRTH-COZENS, J.; Cornwell, J. *The Point of Care. Enabling compassionate care in acute hospital settings*. London: The Kings Fund, 2009.
- HUIS IN HET VELD, J. G., et al. The Effectiveness of Interventions in Supporting Self-Management of Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Meta Review. En: *BMC Geriatrics*. 2015, vol. 15, núm. 1, p. 147.
- KENT, E., et al. Caring for Caregivers and Patients: Research and Clinical Priorities for Informal Cancer Caregiving. En: *Cancer*. 2016, vol. 122, núm. 13., pp. 1987-1995.
- NOOHI, E., et al. Perception of Social Support among Family Caregivers of Vegetative Patients: A Qualitative Study. En: *Consciousness and Cognition*. 2016, vol. 41, pp. 150-158.

- NÚÑEZ-NAVEIRA, L., et al. UnderstAID, an ICT Platform to help informal caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled study. *BioMed Research International*, 2016.
- PERRY, B.; EDWARDS, M. A. Qualitative Study of Compassion Fatigue among Family Caregivers in Long-Term Care Homes. En: *Perspectives in Psychiatric Care*. 2015, vol. 38, núm. 3, pp. 14-23.
- RYDER, C.; CHAMBERS, E. *Compassion and Caring in nursing*. Oxford: Radcliffe Publishing, 2009.
- SARVIMÄKI, A., et al. The vulnerability of family caregivers in relation to vulnerability as understood by nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 112-119.
- SULLIVAN, B. J., et al. Competence, Compassion, and Care of the Self. En: *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 2016, vol. 31, núm. 1, p. 209.
- TAN, J. Y. S., et al. Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Supportive Care in Cancer*, vol. 23, núm. 12, pp. 3403-3406.
- TARLIER, D. Beyond Caring: The Moral and Ethical Bases of Responsive Nurse-Patient Relationships. En: *Nursing Philosophy*. 2004, vol. 3, núm. 5, pp. 230-241.
- TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. *Modelos y teoría en enfermería*. Madrid: Elsevier España, 2007.
- VAN DER CINGEL, M. Compassion: The Missing Link in Quality of Care. En: *Nurse Education Today*. 2014, vol. 34, núm. 9, pp. 1253-7.
- VAN DER CINGEL, M. Compassion and Professional Care: Exploring the Domain. En: *Nursing Philosophy*. 2009, vol. 10, pp. 124-136.
- VELÁZQUEZ, N., et al. Síntesis de revisiones sistemáticas de intervenciones para cuidadores de pacientes con demencia. *Nure*, vol. 13, núm. 84, pp. 1-7.
- VON DIETZE, E.; ORB, A. Compassionate Care: A Moral Dimension of Nursing. En: *Nursing Inquiry*. 2000, vol. 7, núm. 3, pp. 166-174.
- WATSON, J.; FOSTER, R. The Attending Nurse Caring Model: Integrating Theory, Evidence and Advanced Caring-Healing Therapeutics for Transforming Professional Practice. En: *Journal of Clinical Nursing*. 2003, vol. 12, núm. 3, pp. 360-5.