

Cintia Fernández García

Helena Peinado Ares

**NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN ESTADO TERMINAL:
UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Dirigido por: Dra. Tatiana González Carrascoso

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Grado en Enfermería

Universitat Rovira i Virgili



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona 2019

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que nos han acompañado durante el transcurso en el cual hemos estado realizando este último proyecto de nuestro grado universitario.

En primer lugar y conjuntamente, nuestro agradecimiento a Tatiana González, por su paciencia, por guiarnos y a su vez enseñarnos como llevar a cabo este trabajo, por rectificar nuestros errores y reforzar nuestros puntos positivos. Muchas gracias.

A nuestras familias, especialmente a nuestros padres, por ayudarnos a conseguir llegar hasta aquí, acompañándonos y aconsejándonos en todo momento, gracias.

A mi compañera de vida, mi hermana Anna gracias por hacer que esto sea mucho más fácil y estar ahí siempre.

A nuestras parejas, Dani y Miguel, por su paciencia y apoyo diario, prestándonos los recursos que estaban a su alcance y ayudándonos a hacer que esto se cumpla.

A nuestros amigos y amigas, por la ayudarnos en todo lo posible y sobre todo por comprender las veces que no hemos tenido tiempo para estar con ellos/as.

A nuestros compañeros de carrera, en concreto a Aina, Anni, Laura, Marta y Miquel, por compartir esta experiencia y todo el tiempo que hemos pasado juntos, gracias por todo.

A las enfermeras tutoras y demás profesionales de las prácticas clínicas, por aconsejarnos a raíz de su experiencia, por la paciencia con nosotras y por prestarnos su tiempo y sabiduría en este mundo de la enfermería. Gracias por hacernos sentir una más a las que lo han hecho.

Finalmente, a aquellos que no hayamos nombrado, también queremos agradecer su presencia y apoyo.

A todos, gracias de corazón.

Índice

I. Introducción	10
II. Marco teórico	12
II.I Familia y enfermedad	12
II.II. El cuidador.	12
II.II.I Cuidadores formales	13
II.II.II Cuidadores informales	13
II.III. El paciente oncológico paliativo	14
II.IV. Los cuidados paliativos.	15
II.V. El proceso de duelo.....	17
III. Justificación	19
IV. Objetivos	20
VI. Resultados y discusión	25
VI.I Necesidades físicas.	25
VI.II Necesidades psicológicas.	26
VI.III Necesidades sociales.....	30
VI.IV La sobrecarga y la claudicación familiar.....	32
VII. Conclusiones	34
VIII. Bibliografía.....	36
IX. Anexos	39

Índice de figuras

Figura I. PRISMA.....	24
-----------------------	----

Índice de anexos.

Anexo I. Escala del cuidador de Zarit.....	39
Anexo II. Tabla de contingencias.....	70
Anexo III. Escala reducida de Zarit.....	44

Abreviaturas

OMS. Organización mundial de la Salud

INE. Instituto Nacional de Estadística

INC. Instituto Nacional del Cáncer

IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales

SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica

RESUMEN

Introducción: El cáncer fue responsable de 8'8 millones de muertes en el año 2015 y se prevé un aumento a 14 millones/año en 2035. La familia se encuentra presente durante todo el transcurso de la enfermedad, pero, en la fase terminal, que es una de las más delicadas, aumentan las demandas de los pacientes y, en consecuencia, las necesidades de los familiares, especialmente de aquellos que adquieren el rol de cuidador principal.

Objetivo: El objetivo del trabajo es identificar las necesidades de los familiares de los pacientes oncológicos en fase terminal.

Metodología: Para poder llevar a cabo la investigación, se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática. Para la realización de la búsqueda, se han definido tres palabras claves con ayuda de los tesauros DeCS y MeSH, se han marcado una serie de criterios de inclusión y exclusión y se han cribado los documentos por año, idioma y relación del título y el resumen con el tema de investigación para la obtención de la información. Se han utilizado las bases de datos Cuiden, CINAHL y Scopus y los portales bibliográficos Dialnet y Google Académico. Finalmente han sido 12 los artículos identificados e incluidos en el estudio.

Resultados: Los cuidados por parte del familiar a una persona que se encuentra en el estado terminal de cáncer implican una jornada sin descanso. Esto puede repercutir en la salud de estos cuidadores ya que pueden abandonar sus hábitos saludables y su cuidado personal por priorizar los del enfermo. Además, puede verse afectado el bienestar psicológico por el momento que están viviendo, teniendo sentimientos de tristeza, sobrecarga de responsabilidad y estrés. Estos cuidados no solo afectan física y emocionalmente sino también socialmente, alterando sus roles.

Conclusiones: El cuidador principal se ve afectado en las esferas física, psicológica y social, apareciendo consecuencias físicas como fatiga y agotamiento, sentimientos negativos como ira y tristeza, disminución de los encuentros sociales de ocio y de la jornada laboral. Estas consecuencias conllevan a sufrir una claudicación en el cuidado. Es importante que el personal sanitario esté correctamente formado para poder llevar a cabo el cuidado integral del paciente y por ello el cuidado a la familia, así como ofrecerles la información de forma correcta y en el momento oportuno.

Palabras clave: Familia, oncología, paciente

RESUM

Introducció: El càncer va ser responsable de 8'8 milions de morts l'any 2015 i es preveu un augment a 14 milions/any al 2035. La família es troba present durant tot el transcurs de la malaltia, però, a la fase terminal, que es una de les més delicades, augmenten les demandes dels pacients i, en conseqüència, les necessitats dels familiars, especialment d'aquells que adquireixen el rol de cuidador principal.

Objectiu: L'objectiu del treball es identificar les necessitats dels familiars dels pacients oncològics en fase terminal.

Metodologia: Per poder dur a terme la investigació, s'ha realitzat una revisió bibliogràfica sistemàtica. Per la realització de la recerca, s'han definit tres paraules claus amb l'ajuda dels tesaurus DeCS i MeSH, s'han marcat una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió, s'han filtrat els documents per any, idioma i relació del títol i el resum amb el tema d'investigació per la obtenció de la informació. S'han utilitzat les bases de dades Cuiden, Cinhal, Scopus i els portals bibliogràfics Dialnet i Google Acadèmic. Finalment, han estat 12 els articles identificats i inclosos a l'estudi.

Resultats: Les cures per part del familiar a una persona que es troba en estat terminal de càncer, impliquen una jornada sense descans. Això pot repercutir en la salut d'aquests cuidadors, ja que poden abandonar els seus hàbits saludables i la seva cura personal per prioritzar els del malalt. A demés, pot veure's afectat el benestar psicològic a causa del moment que estan vivint, tenint sentiments de tristesa, sobrecàrrega de responsabilitat i estrès. Aquestes cures no només afecten física i emocionalment, sino també socialment, alterant els seus rols.

Conclusions: El cuidador principal es veu afectat en les esferes física, psicològica i social, apareixent conseqüències físiques com la fatiga i l'esgotament, sentiments negatius com la ira i la tristesa, disminució de les trobades d'oci i de la jornada laboral. Aquestes conseqüències comporten patir una claudicació en el cuidatge. Es important que el personal sanitari estigui correctament format per dur a terme el cuidatge integral del pacient, també el de la família, així com oferir-los la informació de forma correcta i en el moment oportú.

Paraules clau: Família, oncologia, pacient

ABSTRACT

Introduction: Cancer was the responsible of 8'8 millions of deaths on 2015 and will increment to 14 millions/year on 2035. Family are present during all illness process, but in terminal state, that is the most delicate, increments the demands of the patients, in consequence, the needs of de partners too, especially who acquires the main carer role.

Objective: The objective is to identify the family needs of the terminal oncologic patients.

Methodology: The methodology chose was the bibliography systematic revision. First of all, we defined three key words through DeCS and MeSH treasures, and then fixed included and excluded criteria and then screened the documents for year of publication, language and the relation of tittle and abstract with the topic of the investigation. The databases used were Cuiden, CINHALL and Scopus, the bibliographic portals were Dialnet and Google Scholar. Finally, 12 articles were identified and included in the review.

Results: Family care to cancer patients in a terminal state requires a full time dedication, and this can affect negatively on care givers health because they could forget their healthy habits and wellness because they prioritize those of the sick. Moreover, the mental health could be affected by this situation, having sad feelings excessive burden and stress. Thus, the care role not only affect on physical and emotional areas, but in roles too, changing them.

Conclusions: The main carer is affected on the physical, psychological and social spheres, bearing consequences like fatigue, negative feelings such as sadness or furiousness, and decrease in their social interactions and work schedule, which lead to carer's claudication. It's important for the healthcare professionals to acquire specific training to offer integrative care for the patient and family, and to provide the information in the appropriate form and in the right moment.

Key words: Family, oncology, patient

I.Introducción

El cáncer según la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis». Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.”*(1)

Esta patología, tal y como indica la OMS, en 2015 fue responsable de 8,8 millones de muertes, según las predicciones se calcula que en 2035 el número de muertes aumentará a más de 14 millones al año.(1) En España de acuerdo con los datos de Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2016 el cáncer se cobró 112.939 muertes y se prevé que en 2035 ascienda a 156.898 las muertes por cáncer. (2)

El objetivo principal de los profesionales sanitarios frente a un diagnóstico de enfermedad oncológica, es el de la curación o la prolongación de la vida del paciente, pero hay situaciones en la que el único objetivo será mejorar la calidad de vida. Esta situación se produce normalmente cuando no existe la posibilidad de curación de la enfermedad y se llevan a cabo los cuidados paliativos.(3)

La familia permanece al lado del paciente durante el transcurso de la enfermedad y es un apoyo muy importante para él, con lo cual podría hablarse de que el bienestar de la familia es una necesidad más del paciente. (4,5)

En las fases más delicadas aumentan las necesidades del paciente y como consecuencia podríamos hablar también de un aumento de las necesidades de la familia. Una de las fases de la enfermedad más delicada es la fase terminal, en la cual se deja de tratar la enfermedad con fin curativo y se pasa al control y la paliación de los síntomas que originan la enfermedad. (6)

Dada la importancia de la familia en estos cuidados, para el consiguiente trabajo, se ha empleado la metodología de revisión sistemática con el fin de estudiar las necesidades de ésta durante la fase terminal de la enfermedad oncológica.

Previamente se ha realizado un marco teórico con información específica del tema. Una vez aportados estos conocimientos, y realizada la metodología anteriormente mencionada, donde se han revisado documentos de los cuales hemos extraído unos resultados que se han discutido dando lugar a unas conclusiones finales.

A continuación, se encuentra el marco teórico con el fin de introducir al lector en el contexto del trabajo.

II. Marco teórico

II.I Familia y enfermedad

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la familia tiene un papel muy importante en el cuidado de los pacientes paliativos, junto a los profesionales de la salud son los que ayudan a mejorar la calidad de vida de los enfermos, así como también son su mayor soporte emocional. (7,8,9)

En el transcurso del último siglo, el núcleo familiar se ha visto modificado. En el siglo pasado, la estructura familiar estaba formada por un matrimonio con sus correspondientes hijos, siendo el hombre el que desempeñaba la actividad laboral fuera del hogar mientras la mujer se ocupaba del cuidado de la casa y del de los niños y mayores de la familia. Actualmente, según los datos proporcionados por el Instituto Vasco de Estadística, en 2006 tan sólo el 41% de los núcleos familiares mantienen esta estructura. Esto es debido a la incorporación laboral de la mujer, la disminución de la natalidad y el aumento de familias monoparentales, polinucleares y compuestas. (10)

La vivencia de la enfermedad en la familia se ha visto modificada junto a estos cambios en el núcleo familiar. Años atrás, el cuidado del enfermo en su totalidad se llevaba a cabo en el propio domicilio a cargo de la mujer, generalmente la hija de éste. A día de hoy, tal y como indica Rodríguez, el rol de cuidador se sigue adjudicando mayoritariamente a mujeres, aunque actualmente, podemos encontrarnos a hombres ejerciendo este papel. Además, los cuidados a la persona enferma cada vez son realizados con más frecuencia por cuidadores formales y fuera del domicilio, en lugares como residencias o sociosanitarios. (11)

Así pues, es importante definir qué se entiende por cuidador principal.

II.II. El cuidador.

En la mayoría de núcleos familiares uno de sus miembros adquirirá el rol de cuidador principal cuando la enfermedad de su ser querido invada su autonomía y lo convierta en una persona dependiente. (4, 6,11)

Según la OMS se considera cuidador principal a *“la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a*

tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta". (1)

Según la formación, remuneración y relación que tengan los cuidadores con el paciente se distinguen entre formales e informales.

II.II.I Cuidadores formales

Los cuidadores formales son aquellos que desempeñan un determinado rol en el cuidado del paciente de forma remunerada y, que tienen una formación específica para desempeñar este rol. Los cuidadores formales forman un equipo interdisciplinario en el cual intervienen distintos profesionales de la salud como personal médico y enfermero, nutricionistas y demás especialidades. (11)

II.II.II Cuidadores informales

Los cuidadores informales son los familiares, amigos u otros parientes que proporcionan un cuidado no remunerado al paciente, generalmente, no tienen formación académica para desempeñar la tarea realizada. Estos cuidadores proporcionan apoyo físico, psicológico, espiritual y emocional. (8)

Según la el Instituto Nacional del Cáncer (INC) en términos generales existen más mujeres que hombres prestando estos cuidados, y, en su mayoría tienen 55 años o más.(11)

El desempeño de este rol supone una fuente de estrés importante implicando alteraciones tanto emocionales como funcionales en el cuidador, tal y como afirma L. Ravale. (11)

II.II.III Modificaciones en el cuidador principal causadas por el cambio de rol

En los últimos 20 años, diversas literaturas científicas describen que el hecho de empeñar el rol de cuidador informal provoca una serie de cambios en las distintas esferas de la vida de una persona. (6, 8,11)

El cuidador informal principal experimenta cambios en el ámbito de sus relaciones sociales, como consecuencia de las demandas que genera el cuidado continuado del familiar, desarrollando también cierta dependencia hacia esta persona, teniendo sentimientos de culpabilidad en el caso de separarse de ella. Este proceso de dependencia conlleva al aislamiento del cuidador, que vive por y para la persona enferma, de tal manera que también disminuyen el tiempo del que se ocupan de otras personas del entorno familiar, como hijos o pareja. (6,8,11)

El abandono de la atención no sólo se refleja en la inversión del tiempo con otros miembros del núcleo familiar, sino también en el ámbito laboral, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en el 2005 afirma que el 45% de cuidadores tienen dificultades para mantener su eficiencia en el trabajo. Por este motivo, la ley de Cataluña 6/2002 ha adoptado medidas para que el cuidador pueda reducirse entre la mitad y un tercio su jornada laboral durante un año. (12)

Por último, se producen alteraciones en la salud física y psíquica de la persona a cargo de su familiar enfermo, como ansiedad, depresión y fatiga, generando una sobrecarga tanto física y emocional, que se puede identificar a través de la tabla de Zarit (Anexo I). La sobrecarga conlleva a tener riesgo de sufrir claudicación familiar, definida según Gómez Sancho, Marrero Martín y Muñoz Cobas como la *“incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades y demandas del paciente.”* (13)

Para comprender la complejidad y la repercusión de los cuidados de un paciente oncológico al final de la vida, es importante conocer las características de este.

II.III. El paciente oncológico paliativo

Un paciente entra en la etapa de cuidados paliativos cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo. Por lo tanto, el tratamiento pasa a ser paliativo y seguirá una clase de criterios, los cuales se mencionarán en el siguiente apartado, para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es. (14)

El paciente oncológico pasa por distintas fases antes de llegar a ser considerado un paciente paliativo.

1. Fase de diagnóstico, en la que se diagnostica la enfermedad oncológica.
2. Fase de tratamiento específico, en la que el paciente recibe tratamiento activo para remitir la enfermedad.
3. Fase de seguimiento tras el tratamiento, donde se realizan los controles pertinentes por los servicios de oncología para comprobar si existe o no, reproducción del tumor.
4. Fase de rehabilitación en contexto físico, psíquico y social.
5. Fase progresiva y terminal, en la cual hay una reaparición del tumor, y los tratamientos activos no son eficaces ni necesarios.
6. Situación de agonía o de últimos días, en la cual el pronóstico de vida es de días u horas, la debilidad física es extrema y aparecen trastornos cognitivos. (15)

Según Roca y Ruiz, en la fase terminal de una enfermedad las condiciones del paciente han empeorado hasta el punto en que ya no es posible invertir ni detener su curso y el pronóstico se reduce a un período máximo de 6 meses. (16)

Por tanto, en esta fase, la función de acompañamiento al paciente y familia es el objetivo más importante. (16)

Así pues, un paciente oncológico considerado paliativo recibirá, tal y como su nombre indica, cuidados paliativos que se describen en el siguiente apartado.

II.IV. Los cuidados paliativos.

Cuando la enfermedad no remite y se convierte en incurable la estrategia terapéutica será paliar el malestar, tanto físico como emocional, de la persona. (3)

Según la OMS los cuidados paliativos *“mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”*. (17)

Los cuidados paliativos ayudan a conseguir que a los pacientes que les quedan pocos días de vida, pasen estos lo más dignamente posible, es decir sin dolor y con los síntomas bajo control. Esto no quiere decir que los cuidados paliativos aceleren o detengan el proceso de morir, únicamente ayudan a proporcionar bienestar, confort y soporte a los pacientes y a sus familias en la fase final de la enfermedad. (18)

Es lógico pensar que el tratamiento paliativo se utiliza cuando la enfermedad está avanzada, pero es un error creer que durante el transcurso de esta, únicamente se lleva a cabo tratamiento curativo. Los tratamientos curativos y paliativos se utilizan mutuamente en el transcurso de la enfermedad, aplicando con mayor o menor proporción según avanza esta.

Así pues, en el contexto de enfermedad terminal que la guía de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define con una serie de características que, además de ser importantes para definirla, lo son para establecer la terapéutica utilizada, que en este caso sería la paliativa. (3,18)

Según SECPAL los elementos fundamentales de la enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado.(3)

Cuando esta situación de enfermedad terminal se produce, requiere una atención y soporte a los que debemos actuar correctamente.(3)

En SECPAL, también se encuentran descritas unas bases terapéuticas paliativas junto con unos instrumentos para poder llevar a cabo unos cuidados adecuados y ayudar al paciente y a su familia. (18)

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales son:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer", nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.(18)

La calidad de vida y el confort de los pacientes ante su muerte, pueden mejorar si aplicamos cuidados paliativos cuyos instrumentos básicos podrían ser los que se describen en esta guía:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. (3)

Debido a tratar y cuidar a un familiar que se encuentra al final de la vida se iniciará un proceso de duelo.

II.V. El proceso de duelo

Durante el transcurso de la enfermedad paliativa, se sufre una pérdida relacionada al tener que afrontar el hecho de que un ser querido pierda progresivamente sus capacidades vitales y disminuya así su calidad de vida. La familia pasará por un proceso de duelo durante este afrontamiento. (19)

Elisabeth Kübler-Ross identificó 5 etapas en el proceso de duelo:

- Negación: se caracteriza por la paralización o el refugio en la insensibilidad, y preguntas como ¿es real? ¿cómo ha podido suceder?

- Ira: caracterizada por el enfado hacia nosotros mismos, hacia la persona que hemos perdido o estamos perdiendo, o hacia cualquier otra persona o hecho que haya influido en la pérdida. No se concibe posibilidad de reconciliación.
- Negociación: se basa en la realización de pactos para evitar o revertir la pérdida.
- Depresión: aparición de sentimientos de tristeza y vacío.
- Aceptación: se asume la realidad de los hechos. Se aprende a convivir con el vacío que ha dejado la pérdida. Se vuelve a disfrutar de la vida. (19)

III. Justificación

La profesión de enfermería juega un papel fundamental en los cuidados paliativos, momento en el cual se requiere una mayor atención por parte del personal sanitario, no sólo hacia el propio paciente sino también hacia sus familiares. La familia, junto al personal de enfermería, tiene un papel muy importante en el acompañamiento del paciente, participando activamente en los cuidados, contribuyendo al bienestar y a una mayor calidad de vida.

Los cuidados al paciente oncológico en el momento en que la enfermedad es irreversible han cambiado a lo largo de los años, ya que han ido apareciendo nuevos tratamientos que permiten abordar los problemas físicos y emocionales, aumentando la esperanza y calidad de vida. Por ello, el cuidado de enfermería también requiere más ítems a contemplar. Teniendo en cuenta estos datos, la demanda de atención paliativa cada vez será mayor y es necesario que el personal de enfermería esté formado en este ámbito. Actualmente ya se le da mucha importancia al cuidado y atención al paciente en este estado, para que este cuidado sea completo, no podemos olvidarnos de los familiares, los cuales son un pilar imprescindible para ellos y se ven afectados de forma indirecta por la enfermedad. (1)

En base a nuestra experiencia en las prácticas clínicas en los servicios de oncología y cuidados paliativos, hemos observado que para realizar un cuidado integral de estos pacientes sería de gran ayuda una formación específica de los profesionales, abordando también las necesidades de los familiares. Si éstas están cubiertas, el familiar afronta de la mejor manera posible el acompañamiento y el soporte emocional al paciente, por lo tanto, cuidar al paciente en todas sus esferas también incluye cuidar de su familia, por ello, queremos conocer estas necesidades, identificarlas para poder abordarlas y llevar a cabo una buena atención.

Por tanto, para conocer en qué esferas del familiar debemos actuar, decidimos realizar una revisión bibliográfica a través de los numerosos estudios que investigan los efectos del cuidado del enfermo al familiar o cuidador principal.

IV. Objetivos

Los objetivos de la investigación se han clasificado en uno general y tres específicos.

Objetivo general: Conocer las necesidades de los familiares de pacientes oncológicos adultos en estado paliativo terminal a través de una revisión sistemática.

Objetivos específicos:

- Identificar si existe disfunción familiar que afecte a las sus necesidades.
- Reconocer si la claudicación familiar influye en su bienestar.
- Analizar si aparecen problemas físicos en las familias que puedan afectar a sus necesidades.

V. Metodología

La metodología seleccionada en nuestro estudio es la revisión bibliográfica, que se basa en la recopilación, selección y análisis de investigaciones ya existentes sobre un tema específico a través de una búsqueda estratégica en bases de datos y portales bibliográficos.

Para la obtención de las palabras clave, se utilizó el tesaurus DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) (20):

- Familia: Un grupo social compuesto por padres, o padres sustitutos, e hijos.
- Oncología: Sub especialidad de la medicina interna que se ocupa de los estudios de las neoplasias.
- Paciente: Individuo que participa en el sistema de atención de salud con el fin de recibir procedimientos terapéuticos, de diagnóstico, o preventivos.

Y las mismas definidas por MeSH ("*Medical Subject Heading*") (21):

- Family: A social group consisting of parents or parent substitutes and children.
- Oncology: A subspecialty of internal medicine concerned with the study of neoplasms
- Patient: Individual participating in the health care system for the purpose of receiving therapeutic, diagnostic, or preventive procedure

Se pretende identificar documentos que contengan información sobre éstos tres términos, por tanto, el operador booleano utilizado ha sido el "Y" o "AND".

Dependiendo cuál sea la base de datos o portal bibliográfico, la estrategia de búsqueda ha sido "Paciente Y Oncología Y Familia" o "*Patient AND Oncology AND Family*".

Para la obtención de los documentos que han sido analizados para el estudio hemos realizado una búsqueda inicial con las palabras clave mencionadas anteriormente, seleccionando la información obtenida a través de tres cribados, pero de forma previa se marcaron una serie de criterios de inclusión y exclusión para la información.

Criterios de inclusión:

- Lengua española, inglesa y portuguesa
- Estudios publicados y/o realizados entre 2010 y 2019
- Documentos con texto completo y de acceso gratuito

- Estudios que hagan referencia a los familiares de pacientes oncológicos adultos en estado terminal (Tema de estudio)

Criterios de exclusión:

- Estudios que hagan referencia a pacientes pediátricos.
- Estudios que hagan referencia a las culturas orientales o africanas.

En referencia a los cribados realizados, como primero, se filtró el período de publicación de los documentos, que éstos contengan el texto completo y sean en español, inglés o portugués.

En el segundo cribado se realizó la lectura y/o filtrado de los títulos de los documentos obtenidos anteriormente, seleccionando aquellos que estuvieran relacionados con el tema de estudio.

Como tercer cribado, se comprobó que el resumen de los documentos anteriores también hiciera referencia al tema de estudio.

Finalmente, se analizan estos documentos a través de una lectura general para determinar si van a ser objeto de estudio o no.

Para la obtención de la información a utilizar en el estudio se ha realizado una búsqueda exhaustiva en las bases de datos y portales bibliográficos utilizados han sido Cuiden, Dialnet, Google Académico, Scope y Cinhal.

Bases de datos:

CUIDEN®, de la Fundación Index, incluye documentación científica sobre Cuidados de Salud. En esta base obtenemos inicialmente 339 documentos introduciendo las palabras clave y filtrando por los criterios del primer cribado. Con el segundo cribado, reducimos la muestra a 111, de los cuales únicamente 5 están relacionados con el tema de estudio en el resumen. Finalmente, seleccionamos 2 de estos documentos para incluir en el trabajo.

En SCOPUS, una base de datos que recoge información multidisciplinar ofreciendo una amplia gama de filtrados. En una primera búsqueda utilizando las palabras clave hemos obtenido un resultado de 699 documentos. En el primer cribado, en el cual hemos podido filtrar los criterios de exclusión (estudios pediátricos y/o realizados en China, Corea e India),

la muestra se ha reducido a 417 documentos, en el segundo cribado, a 7 artículos y en el último, obtenemos 2 documentos, finalmente seleccionando 1 de ellos para el estudio.

En CINAHL, base científica de investigación recomendada para enfermería, se ha realizado una primera búsqueda con las palabras clave obteniendo 11 documentos, de los cuales estaban relacionados con el tema de estudio en el título y en el resumen 2 artículos. Después de realizar la lectura completa de los documentos, seleccionamos uno de ellos para el estudio.

Portales bibliográficos:

En Dialnet, proyecto cuyo cometido es dar mayor visibilidad a la literatura científica hispana e inicia su andadura en 2002 (22). En una primera búsqueda hemos obtenido 101 documentos, que con los filtros de año, idioma y texto completo hemos obtenido 55 documentos. Realizando una lectura de los títulos de estos y relacionándolos con nuestro tema de estudio, hemos identificado 7 documentos que, tras leer el resumen descartamos 6 de ellos y, el restante se analiza de forma general y se incluye finalmente como objeto de estudio

Google Académico, web que se enfoca en la búsqueda de contenido científico-académico, se fundó en 2004 (23). Dentro de este portal en una primera búsqueda se han obtenido 14.700 documentos, filtrando con idioma, texto completo y periodo de publicación se consiguen 11.200 documentos de los cuales se ha realizado un filtrado en “búsqueda avanzada”, en este caso, que en el título aparezca la palabra terminal. Obteniendo así 309 documentos, de los que se hace un filtrado con la lectura de los títulos relacionándolos con nuestro tema, consiguiendo 15 documentos, que tras realizar una lectura general, incluimos 7 de ellos para analizar en el estudio

De los artículos seleccionados únicamente dos de ellos se encontraban duplicados en Dialnet y Google Académico.

PRISMA de la búsqueda bibliográfica.

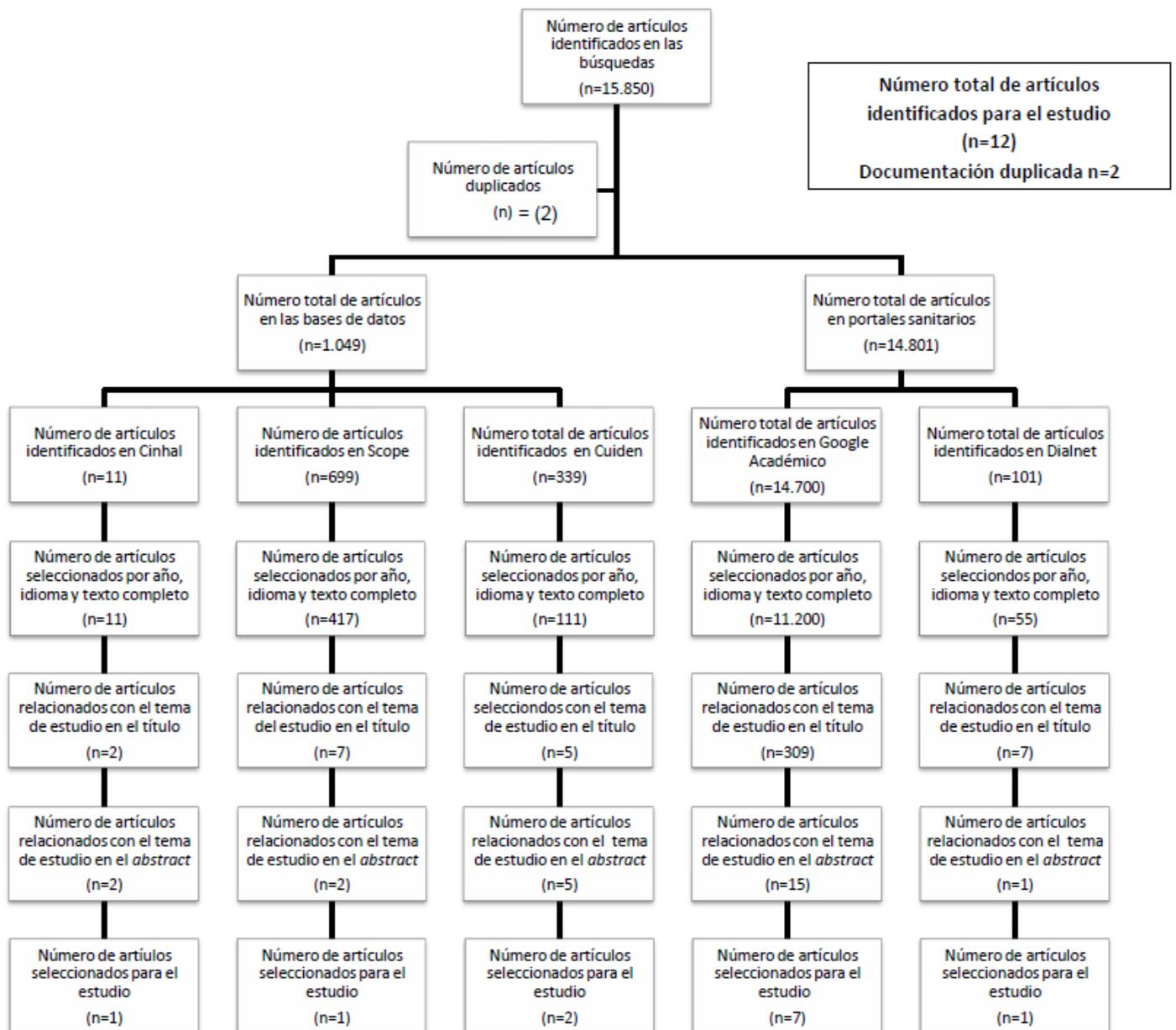


Figura I. PRISMA. Fuente: elaboración propia.

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica a través de la metodología anteriormente descrita, se han obtenido resultados los cuales se han analizado y discutido en el siguiente apartado.

VI. Resultados y discusión

Una vez analizados los documentos que se incluyeron como objeto de estudio en esta revisión bibliográfica, se han identificado una serie de necesidades en los familiares de pacientes oncológicos en estado terminal, que se pueden clasificar en físicas, psicológicas y sociales, añadiendo un último apartado sobre la claudicación que engloba las tres esferas.

VI.I Necesidades físicas.

Cuidar de una persona que se encuentra en un estadio avanzado de enfermedad implica una jornada sin descanso para la mayoría de los cuidadores principales, lo cual puede repercutir en la salud de estos, sobre todo como consecuencia de abandonar sus hábitos habituales para priorizar los de su familiar dependiente. (6,11,24)

En las investigaciones realizadas por Ravale y Moreira de Souza y Turrini, coinciden en la evidencia de que existe un agotamiento físico que proviene del cuidado al enfermo y a la alteración de rutinas, ya que es una jornada de trabajo continua, sin momentos de descanso ni desconexión. (11,24)

Turrini acentúa que, el esfuerzo físico del cuidador incrementa a medida que el paciente se vuelve más dependiente, ya que pasa a asumir tareas básicas como nutrición, higiene y comodidad. Esto comporta una mayor atención por parte del cuidador. Al principio las actividades del cuidado son bien toleradas, pero a medida que pasa el tiempo provocan desgaste físico. (24)

Estos estudios, además, perciben que los cuidadores al brindar una atención integral a su familiar descuidan sus propias necesidades como alimentación, higiene y descanso, hasta tal punto de dejar de lado su aspecto personal, esto conlleva a estilos de vida poco saludables. (11,24)

Mamani, en su investigación también describe que la mayoría de cuidadores afirma haber sufrido varios problemas físicos o, se agravó la intensidad de los ya existentes, especialmente problemas osteomusculares relacionados con la ejecución de la movilización del paciente, problemas gastrointestinales debido a la adopción de malos hábitos alimenticios y sensación de fatiga y cansancio, tal y como coinciden también Moreira de Souza y Turrini. (8,24)

La falta de tiempo y de recursos, tanto económicos como familiares, para poder obtener servicios de ayuda para el cuidado del enfermo, comportan que el cuidador no disponga del tiempo para ocuparse de sus necesidades de salud. (24) Además, perciben como prioritario el confort del familiar ante el suyo, tal y como coincide con el artículo de Caqueo Et Al.(6)

Aun así, este último estudio, expone que la gran parte de los cuidadores no perciben en ellos el deterioro físico anteriormente mencionado, alegando que éstos refieren tener una buena salud física según las encuestas realizadas. Exceptúa, los casos en los que la dependencia física del paciente es total, refiriendo que existe una leve sobrecarga física. La explicación que da Caqueo Et Al. es que los familiares de enfermos con gran dependencia que afirman tener una valoración positiva sobre su estado de salud puede deberse al hecho de que éstos no reconocen la sobrecarga que implica el cuidado o tampoco quieren reconocer que su calidad de vida se ha visto deteriorada. Expresa que la valoración que el cuidador tiene acerca de su estado de salud es proporcional a la valoración que el paciente hace de su salud. (6)

Mamani también afirma esta teoría, exponiendo que cuidar del paciente terminal, para la mayoría de las familias, es un hecho que se realiza por afecto y amor hacia el enfermo, sin valorar ni tener en cuenta el esfuerzo que esto supone.(8)

El estudio de Pérez y González también corrobora la poca afectación física de las familias como consecuencia de los cuidados realizados. (13)

A modo de síntesis, se puede describir que la mayoría de los estudios citados muestran en sus resultados que el cuidador primario va a dejar de lado su cuidado físico en un segundo plano para priorizar las necesidades básicas del enfermo terminal. (6, 8, 11,24)

VI.II Necesidades psicológicas.

El bienestar psicológico del cuidador puede verse afectado por distintos motivos, como la tristeza, la responsabilidad y el estrés que conlleva vivir ver como la vida un ser querido va deteriorando progresivamente. La bibliografía tratada da gran importancia a esta esfera. (4,5,6,7,8,9,11,13,24,25)

Según la investigación de Cortés-Funes Et Al en 2012 la afectación que produce la enfermedad, en este caso el cáncer, puede ir más allá, creando una crisis que altera la dinámica familiar, con ello las familias pueden responder de múltiples maneras. Tal y como

describe el artículo, según Lederberg la respuesta perfecta de la familia sería una apropiada flexibilidad mientras la familia va transformándose y probando cómo comportarse, hasta llegar a adaptarse adecuadamente a la situación, en este caso estresante. Es por ello que en múltiples casos podríamos hablar de que pueden llegarse a producir situaciones de crisis familiares en el contexto emocional, si no existe finalmente una adaptación psicológica, el resultado será la aparición de morbilidad emocional. (7)

Los estudios Moreira de Souza y Turrini, Caqueo Et Al y Ravale, explican que existe una sobrecarga mental en los cuidadores, esto puede traer estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida. (6,11,24)

Según el análisis Moreira de Souza y Turrini, es evidente que muchos casos de la sobrecarga mental son el resultado del desgaste físico descrito en el punto anterior. Este desgaste crea sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia al cuidador. (24)

El mismo artículo expone que existe una pérdida de autoestima del cuidador por la falta de reconocimiento de su trabajo y dedicación. La persona siente que lo que hace tiene poco valor y no desarrolla correctamente el papel del cuidador por el desgaste que le provoca la situación. Además, también explica la rabia que vive el propio enfermo por perder su papel en los diferentes núcleos sociales, esta reacción acaba comprometiendo la relación con el cuidador desvalorizando su trabajo creando como hemos dicho una pérdida de autoestima. (24)

Ravale en su estudio, no sólo identifica la rabia que experimenta el propio enfermo, sino también los sentimientos de ira, frustración e irritabilidad de los familiares como consecuencia de la sobrecarga mental anteriormente mencionada, además se observa que otros de los sentimientos más predominantes en los cuidadores es la tristeza y la desesperanza. (11)

Volviendo al artículo de Moreira de Souza y Turrini, el nivel de tensión emocional del cuidador es mucho mayor del que existe en la población general. El acompañar al enfermo en su sufrimiento crea en el cuidador sentimiento de desesperación y con ello dificulta el acompañamiento en el proceso de morir. Vivenciar este sufrimiento es una tarea difícil y que en muchos casos requiere una preparación del cuidador no siempre presente. (24)

Tal y como coinciden Ordóñez y Monroy, los cuidadores necesitan proteger tanto su sufrimiento como el del enfermo, la falta de preparación para afrontar el deterioro produce

sentimientos de culpabilidad e indecisión para decidir qué es lo mejor para minimizar el malestar de su ser querido, necesitando recibir una capacitación especializada para mejorar la atención del cuidado.(25)

Reforzando los argumentos de estos autores, Caqueo relata que el bienestar del cuidador y su capacidad de brindar apoyo emocional será un amortiguador para que el paciente afronte de la mejor forma posible el estrés psicológico que comporta encontrarse cerca del fin de su vida. (6)

Bushatsky Et Al, coincide en que el conocimiento sobre el soporte emocional al familiar terminal y hacia el propio cuidador es esencial para garantizar un cuidado digno y de calidad. (4)

Da Gloria, además describe que adquirir habilidades y estrategias para atender al confort del enfermo es imprescindible para minimizar el sufrimiento de ambos. (5)

El artículo de Moreira de Souza y Turrini también hace referencia al sentimiento de desaliento y tristeza como manifestaciones de la depresión. Estos sentimientos aumentan con la sobrecarga de los cuidados, que conlleva a una visión negativa de la enfermedad, la ausencia de una red de soporte social y la difícil relación con el paciente. Con lo que el cuidador tiene una menor satisfacción con la vida. La expresión de tristeza según los autores, puede provenir de dos fuentes, una por la llegada de la muerte y otra por la pérdida de su propia vida.(24)

Los autores también hablan de la soledad como una afectación psicológica, ya que el cuidador se aísla socialmente por el gran cuidado que ofrece al enfermo, no teniendo con quien conversar y por lo tanto, no teniendo a quien contar el sufrimiento que está pasando. Esto puede llevar a no mostrar sus sentimientos y, por lo tanto, manifestarse en forma de ira e impaciencia del cuidado. (24)

Complementando esta información el artículo de Pérez Et Al. los familiares pueden sufrir incertidumbre, preocupación en cuanto a la evolución de la enfermedad y el sentimiento de que se acerca la muerte con el cuidado en la etapa terminal de la enfermedad. Reconocen incluso una manifestación del sentimiento de lástima hacia el enfermo y en consecuencia dejan de exigirles el hacer cualquier tarea que tenga que ver con su rol dentro del ámbito familiar, esto puede llegar a alterar las necesidades físicas de las cuales hemos hablado anteriormente, y las necesidades sociales de las que hablaremos más adelante, puesto que físicamente el cuidador cada vez se hace cargo de más tareas y socialmente hay un cambio de roles en la familia.(13)

En cambio, el estudio de Mamani no sólo enfoca sus resultados a la percepción negativa de las emociones de los cuidadores, sino que describe que, en la mayoría de los familiares a los cuáles entrevistó mostraron sentimientos adversos. Por una parte, la tristeza y el dolor relacionados con el impacto emocional que provoca la pérdida de un ser querido, junto a la rabia e ira de tener que vivir esa situación. Por otra parte, se encuentra el sentimiento de satisfacción por haber ofrecido soporte y responsabilizarse del familiar enfermo. (8)

En contraposición al argumento de Moreira de Souza y Turrini, Mamani halló que varios cuidadores principales incrementaron su autoestima al sentirse capaces de responsabilizarse frente a los cuidados paliativos terminales que requirieron sus familiares. (8,24)

Es importante destacar tal y como expone Laborí Et Al. en una revisión bibliográfica del 2015 y como hemos descrito en el marco teórico, que los miembros de la familia durante los diferentes estadios de la enfermedad, pueden presentar negación en los primeros momentos, la ira o la depresión en las etapas intermedias y la aceptación de lo inevitable. Es por ello que los profesionales deben estar correctamente preparados para poder diferenciar e identificar estas etapas con sus respectivos sentimientos al contrario de sentimientos los cuales están producidos por el cuidado al paciente.(9)

Otros aspectos a destacar son la necesidad de los familiares de obtener información acerca el estado de salud del paciente y una buena comunicación con el personal sanitario. El artículo de Ordóñez y Monroy explica que la falta de conocimiento e información produce estados de ansiedad al desconocer cómo minimizar el sufrimiento del enfermo terminal. El estudio concluye que aquellas familias que obtuvieron mayor información y comunicación con y por parte del personal sanitario tuvieron menores sentimientos de ansiedad y culpa, ya que en estos casos fue el propio paciente que tomó sus decisiones respecto al final de la vida, ocurriendo lo contrario en los familiares que obtuvieron menos información. (25)

Cabe destacar en este caso, lo que Laborí Et Al. explican en su revisión bibliográfica sobre los cuidados paliativos, y es que el enfermo en muchos casos tiene la gran necesidad de obtener información sobre la enfermedad que vive, pero en otros casos algunos pacientes quieren menos información, es por ello que el personal debe estar alerta y crear una atención individualizada en cada caso. (9)

Esto es importante ya que en el estudio de Pérez y González sobre la claudicación familiar en etapas avanzadas de la enfermedad, describen la necesidad de comunicación de la familia y el paciente, ya que en muchos de los casos que estudiaron se constató una falta

de comunicación del problema de salud, incluso en algunos casos que, aunque no fue un objetivo del estudio corroborar el hecho, explican que pudiese haber presencia de conspiración del silencio y si no es así, la falta de comunicación es un potenciador para que ocurra. (13)

Esto no solo obstaculiza la verbalización de los sentimientos y la reflexión de la vivencia que estaban teniendo, sino que además también crea conflictos de comunicación en la triada familia-médico-paciente. (13)

Así pues, esto puede aumentar el problema de comunicación que Ordoñez y Monroy explican, mencionado anteriormente.(25)

Tanto Ordoñez y Monroy como Pérez y González, fomentan la importancia de la no conspiración del silencio, afirman que la comunicación entre cuidador y enfermo facilita la toma de decisiones para garantizar una buena muerte. Haber comunicado las decisiones respecto al final de la vida conlleva a que los familiares disminuyeran el sentimiento de culpa por la toma de decisiones incorrecta, ya que no fueron ellos los que las tomaron. (13,25)

En relación a esto, observamos que Laryionava Et Al. constataron que los cuidadores no se sienten preparados para involucrarse en las decisiones del final de la vida y, que es importante conocer la estructura familiar desde la atención sanitaria para aumentar o disminuir el grado de implicación en las decisiones del paciente. (26)

Llama la atención, pero, la investigación realizada por Moreno sobre la sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico la mayoría de los encuestados en el estudio refieren haber sido informados correctamente sobre los cuidados que el paciente requiere, aun así le resulta preocupante ya que la mayoría al preguntarle sobre estos cuidados las respuestas no son tan claras. Esta contrariedad Moreno explica que puede deberse a que los profesionales si dan información, pero quizás se da tanta cantidad en un momento en el cual el familiar no es capaz de entenderla y procesarla, así pues, es muy importante que los profesionales sepan dar la información de manera adecuada, sabiendo cuando y como informan. También expone la posibilidad que sea el cuidador el que no tenga las suficientes habilidades para poder comunicarse o le dé miedo a explicar a su familiar enfermo lo que quiera preguntar.(27)

VI.III Necesidades sociales.

En el cuidador principal de un enfermo de cáncer terminal no sólo se ven afectadas las esferas físicas y emocionales, sino también la social, alterando su rutina. (6, 8, 11,24)

Mamanni observó en su estudio cuantitativo, que gran parte de los familiares a los cuales entrevistó refirieron alteraciones en su rol laboral y familiar, así como también en su espacio personal para realizar actividades de ocio. En el ámbito familiar se observa que los cuidadores cambiaron su rol en el núcleo familiar, o desempeñaron múltiples roles con el objetivo de mantener el equilibrio del funcionamiento en el hogar, estos roles eran el de patriarca familiar, padre y madre y ama de casa. En algunos casos esto ha afectado de forma negativa al núcleo, teniendo que adaptar sus actividades cotidianas según las necesidades del enfermo, esto conllevó que los cuidadores se sintieran distanciados de los demás, e incluso culpables por no poder brindar la suficiente atención a sus hijos. En otros casos se observó que los lazos familiares se vieron fortalecidos ya que la familia demostró una colaboración mutua en los cuidados del hogar y del enfermo. (8)

Respecto al ámbito laboral, todos los entrevistados siguieron activos en su trabajo, aunque la mayoría tuvo que reducir su jornada, este hecho los llevó a tener sentimientos de culpabilidad ya que sentían que no rendían lo suficiente en su trabajo, incumpliendo con sus obligaciones laborales y con el cuidado del enfermo. Aun así, la mayoría de los familiares se sintieron respaldados con el apoyo ofrecido en sus trabajos. (8)

Referente al ocio, la tendencia mayoritaria fue concebir una falta de libertad, manifestando que no disfrutaban de las reuniones sociales por vivir en constante preocupación por no estar con la persona a la que cuidan, es por ello que disminuyó la frecuencia en que salieron y se relacionaron con otras personas ajenas al núcleo familiar. (8)

Ravale en su artículo también relata que las rutinas y el rol del cuidador se ven afectados, la carga de trabajo es el doble y los cuidadores familiares refieren sentirse agotados. (11)

Opuestamente a lo que describe Mamani, en los casos observados por Ravale se percibió una sensación de aislamiento y soledad causada por el estrés emocional y falta de apoyo social. (8,11)

De la misma forma afirma Bushatsky Et Al, en su artículo describe de que en la vida del cuidador ocurre un cambio negativo asociado y es necesario obtener soporte social. (4)

Moreira de Souza y Turrini en su estudio también explican lo mencionado anteriormente, escriben sobre la alteración de la dinámica familiar que en casos donde la enfermedad está avanzada se agrava la situación, en el mejor de los casos la familia es capaz de modificar los roles, establecer rotación de las tareas y servir de soporte al cuidador. A medida que la enfermedad avanza todo es más complejo, se complican las rutinas cotidianas y se alteran las relaciones. (24)

Caqueo también escribe cómo las relaciones sociales se alteran conforme va avanzando la enfermedad, pero, en contraposición a todo lo descrito, vio que en términos generales el funcionamiento de las actividades sociales no se deterioró en los casos que investigó, así que destaca la importancia de la necesidad del descanso y de tomar relevos en las tareas del cuidar, es decir, que más de un familiar se debe encargar del cuidado del enfermo. (6) Moreira de Souza y Turrini, además también acentúan que existen conflictos en el ámbito laboral ya que muchas veces se ve obligado a faltar a su puesto de trabajo o incluso a abandonar el empleo. Esto conlleva a el aumento del estrés del cuidador ya que dificultan la económica de la familia.(24)

Este mismo estudio también expone el papel femenino como principal cuidador, hecho que confirma las investigaciones de Caqueo Et Al. y Dosantos y Deusdará, observándose que la mayoría de familiares entrevistadas fueron mujeres. Y es que la mujer puede sentirse de alguna forma obligada a ser la principal cuidadora por lo que la sociedad dicta. Hasta no hace mucho, socialmente la mujer soltera debía asumir los cuidados de la familia y más cuando existe una enfermedad, esto conlleva a que la persona adquiera el papel de cuidadora por obligación y con más sufrimiento en el caso de que no esté de acuerdo. Con lo que se crea un conflicto interno en la persona cuidadora. (5,6)

Además, según la investigación de Nerea Moreno en su trabajo del que habla de sobrecarga del cuidador explica que a lo largo de la historia la mujer siempre ha sido asignada con el rol de cuidar, aunque cada vez más la figura masculina va adoptando también este papel. También explica que según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) la prevalencia de casos de cáncer es mayor en hombres, por lo que puede provocar que el papel de cuidador recaiga sobre la pareja. (2,27)

VI.IV La sobrecarga y la claudicación familiar.

El riesgo de padecer sobrecarga y, en consecuencia, claudicación familiar, es muy común entre los cuidadores principales de un enfermo de cáncer terminal. (8,11,13,27)

Según el estudio de Pérez Cárdenas y González, la claudicación familiar aparece a menudo en familias con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. Los sentimientos de incertidumbre, preocupación por el avance de la enfermedad, el miedo a la muerte y el cambio de roles son algunas de las manifestaciones que muestran los familiares con claudicación familiar. Mamani además, añade la dificultad en la adaptación a los nuevos hábitos. Este mismo artículo muestra las diferentes escalas que existen para la

determinación de si existe sobrecarga o claudicación familiar que se pueden utilizar en el ámbito hospitalario. (8,13)

Siguiendo con las escalas, en el trabajo de Moreno la mayoría de los encuestados de su estudio según la “Escala reducida de Zarit” (Anexo 4) no tienen sobrecarga, aunque sí que explican tener afectada la vida social, familiar y laboral. Según el estudio el cuidador con sobrecarga suele abandonar su vida social, rechaza nuevas promociones profesionales e incluso deja de realizar actividades de las cuales antes disfrutaba ya que en muchas ocasiones no tiene tiempo. Moreno explica que es importante que los cuidadores sepan que pueden pedir ayuda y que esto significa también cuidar de uno mismo, lo cual mejorará el cuidado que puedan ofrecer a su familiar. (27)

Ravale concluye que *“cuidar al cuidador para que pueda afrontar y sobrellevar de la mejor manera posible el esfuerzo que realiza e intervenir en aspectos psicosociales previene la claudicación”*. (11)

VII. Conclusiones

Una vez obtenidos los resultados de nuestra revisión bibliográfica sobre las necesidades de los familiares de pacientes oncológicos en estado terminal hemos podido alcanzar y responder a nuestros objetivos de estudio, obteniendo así varias conclusiones.

- Existe un evidente agotamiento físico del cuidador, el cual aumenta a medida que el paciente se vuelve más dependiente, ya que el tiempo invertido en las tareas del cuidado es cada vez mayor y requiere más esfuerzo. Apareciendo consecuencias físicas que influyen en las necesidades básicas del cuidador principal, como la alimentación y el descanso.
- Durante el cuidado aparecen múltiples sentimientos negativos como el miedo, la ansiedad, la rabia, el estrés y la tristeza ocasionados por el hecho de acompañar a un ser querido al final de su vida.
- Se observa una falta de preparación e información acerca de los cuidados por parte del personal sanitario, esto produce un malestar psicológico que produce sentimientos negativos en los familiares.
- Es importante que la familia reciba soporte psicológico, disminuyendo así su sufrimiento y el del paciente, de tal forma mejorará la calidad de los cuidados.
- Identificamos la soledad como una fuente de afectación psicológica, ya que el cuidador se aísla y no llega a mostrar sus sentimientos de angustia y responde con rabia e ira.
- Son comunes los sentimientos adversos de tristeza y satisfacción por estar ayudando a un ser querido.
- Que los propios pacientes los que tomen sus decisiones respecto al final de la vida, disminuye el sentimiento de culpabilidad de los familiares.
- El hecho de cuidar a un paciente terminal provoca al cuidador una serie de alteraciones en el ámbito social. Disminuyen los encuentros sociales, se alteran los roles familiares y existe afectación también en el ámbito laboral, creando así un aumento de los sentimientos negativos anteriormente mencionados y disminuyendo la economía familiar.
- En la mayoría de familias se produce una disfunción debido al abandono por parte de la persona que se encarga de los cuidados.
- El papel de cuidador sigue siendo principalmente asumido por mujeres.
- Existe una claudicación familiar en la etapa terminal del paciente, ya que aumenta el temor a la muerte, la ansiedad y el cambio de roles se hace más evidente. Sería

interesante que por parte del personal sanitario se usen las escalas existentes de identificación de la claudicación familiar para prevenirla o identificarla para ayudar a combatirla.

- Es muy importante la formación del personal sanitario en relación a los cuidados al final de la vida, no solo hacia el paciente sino también hacia la familia, para poder aportar unos cuidados profesionales e integrales. Para ello, el personal debe aprender a dar malas noticias, a realizar educación básica a los familiares sobre los cuidados sanitarios y a identificar e individualizar cada caso, esto ayudará a evitar múltiples sentimientos negativos y también evitará la claudicación familiar con lo que se podrá ofrecer al paciente un mejor cuidado.
- Que los profesionales de la salud sepan distinguir si las necesidades de los familiares se ven alteradas o forman parte del proceso de duelo natural, puede aportar un cuidado adecuado en cada momento.

VIII. Bibliografía

1. Cáncer [Internet]. Who.int. 2019 [citado el 10 de Nov 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. 2018 [citado 10 de Nov de 2019]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf
3. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 24 de Nov de 2019]. Disponible en: www.secpal.com
4. Rodrigues De Souza N, Bushatsky M, Felipe B, Dâmaso R, Medeiros Bezerra D, Anchieta De Brito J, et al. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos Atención oncológica domiciliar: percepción de la familia/cuidadores sobre cuidados paliativos Maria do Bom Parto de Oliveira 1 RESEARCH | PESQUISA. Esc Anna Nery [Internet]. 2017 [citado 8 de Dic de 2019];21(2):20170030. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en_1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf
5. Nunes M da GS, Rodrigues BMRD. Revista enfermagem UERJ. [Internet]. Vol. 20, Revista Enfermagem UERJ. Cultura Medica; 2012 [citado el 8 de Dic de 2019]. 338-343 p. Disponible en: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312>
6. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Castillo CM, Lechuga EN, Lagos PS. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. 2013 [citado 15 de Enero de 2019];10:95-108. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf>
7. Cortés-Funes, Fabiola, Bueno Juan Pablo et all. Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. Psicooncologia. 2012;9.
8. Mamani D, Nayda LM. Necesidades y experiencias en el cuidador principal frente al cuidado de la persona con cáncer terminal [Internet]. 2014 [citado 15 de Enero de 2019]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2319/ENmadanlm.pdf?sequence=1&isAllowed=>
9. Laborí, Pilar, Quesada M^a del Pilar et all. La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado. 2015;40.

10. Euskal E, Erakundea E. Elaboración Estructura Familiar [Internet]. Donostia - San Sebastián ; 2009 [citado 26 de Feb de 2019]. Disponible en:
http://www.eustat.eus/elementos/ele0005000/ti_Evolucion_Estructura_Familiar_2006_Analisis_de_resultados_pdf_616_KB/inf0005051_c.pdf
11. Ravale ML. El cuidador principal del paciente Oncológico con enfermedad terminal. [Internet]. 2015 [citado 26 de Feb de 2019]. Disponible en:
http://dspace.uces.edu.ar:8180/jspui/bitstream/123456789/3337/1/Cuidador_Ravale.pdf
12. Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales :: Inicio [Internet]. 2005 [citado 26 de Feb de 2019]. Disponible en: http://www.imsero.es/imsero_01/index.htm
13. Clara M, Cárdenas P, Belkys L, Blanco LG. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad Claudication familiar with cancer patients in advanced stages of the disease [Internet]. 2015 [citado 20 de Marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>
14. Lopetrone AC. Factores de riesgo asociados a la sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico en el final de la vida. Caso Emilia. [Internet]. 2012 [citado 20 de marzo de 2019]. Disponible en:
http://dspace.uces.edu.ar:8180/jspui/bitstream/123456789/2736/1/Factores_Lopetrone.pdf
15. González Barón M. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al paciente oncológico. Madrid. 2007.
16. Roca Llobet J, Ruiz Mata F. El paciente oncológico. Jaén. 2009.
17. OMS | Cuidados paliativos. WHO [Internet]. 2014 [citado 3 de Abril de 2019]; Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
18. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 3 de Abril de 2019]. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
19. Küblerross E. Sobre el duelo y dolor. Barcelona. 2006. 23-39 p.
20. DeCS - Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. 2018. [citado 4 de Dic de 2019]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
21. Home - MeSH - NCBI [Internet]. 2018 [citado 4 de Dic de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/>
22. Dialnet [Internet]. Universidad de la Rioja. [citado 2 de Feb de 2019]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/>
23. Google Académico [Internet]. [citado 2 de Feb de 2019]. Disponible en: <https://scholar.google.es/>

24. Moreira De Souza *, Turrini R. Enfermería Global Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador paciente oncológico [Internet]. [citado 7 de Abril de 2019]. Disponible en: [https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/24523/1/Paciente oncologico terminal. Sobrecarga del cuidador.pdf](https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/24523/1/Paciente_oncologico_terminal_Sobrecarga_del_cuidador.pdf)
25. Z Monroy NA, Alicia Ordóñez Vázquez N, Monroy Nasr Z. Experiencia de familiares enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. Nov Scientia [Internet]. 2016 [citado 7 de Abril de 2019];8(2):492-514. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ns/v8n17/2007-0705-ns-8-17-00492.pdf>
26. Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, Reiter-Theil S, Hiddemann W, Winkler EC. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. [citado 20 de abril de 2019]; Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>
27. Moreno Echezarreta N. Sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico: una experiencia de cuidado [Internet]. Valladolid; 2017 [citado 20 de Abril de 2019]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/31551/1/TFG-L2119.pdf>

IX. Anexos

Anexo I. Escala del cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>				
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>				
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>				
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>				

Anexo II. Tabla de contingencias

Título	Autor / Año	Tipo de estudio	Resultados	Conclusiones
Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad	Clara Pérez Cárdenas, Belkys Leidys González Blanco. 2015	Estudio mixto, con diseño no experimental, descriptivo transversal.	Se constató claudicación familiar y sobrecarga intensa en la mayoría de grupos familiares. Sentimientos de incertidumbre entre los miembros de la familia y lástima hacia el paciente. Las afectaciones en la comunicación fueron en términos de intercambios con prudencia y cautela.	La claudicación familiar es frecuente en familias que vivencian la miedo a la muerte de su paciente, además de sentimiento de lástima hacia el mismo, que se traduce en las dificultades comunicacionales y en las disfunciones familiares en el diario vivir de estos grupos sociales.
El cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal. Aspectos psicosociales asociados a su calidad de vida.	María Lourdes Ravale 2015	Cualitativo. Diseño no experimental.	Se ha evidenciado el agotamiento físico y psicológico del cuidador, conllevando a una sobrecarga. Se observan cambios de rol en las esferas psicológica, física, social y espiritual. Faltan momentos de dispersión y apoyo social. Hay descuido personal y percepción de aislamiento social.	Cuando la carga aumenta, se alteran las rutinas y las esferas psicológicas, sociales, físicas y espirituales. Cuidar del paciente terminal cambia el rol que el cuidador desempeñaba en la familia hasta el momento. Hay que "cuidar al cuidador", intervenir en aspectos psicosociales para prevenir la claudicación.
Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida.	N.A Ordóñez y Z. Monroy 2016	Cualitativo	Se comprobó que los familiares necesitan información y comunicación por parte del personal sanitario y que sea el propio paciente el que tome sus propias decisiones. La mayoría de familias sienten responsabilidad y culpa por no saber cómo actuar frente al familiar en estado terminal	La comunicación entre el personal sanitario, familiares y paciente favorece a la toma de decisiones respecto al final de la vida. La falta de información incrementa el sufrimiento y el malestar.

Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología.	Fabiola Cortés Funes, Juan Pablo Bueno, Almudena Narváez, Anhara García- Valverde, Laura Guerrero-Gutierrez. 2012	Transversal	Los resultados del estudio han permitido verificar niveles más elevados de afectación emocional en familiares. Las familias funcionales presentaron menor afectación emocional.	El estudio ha permitido comprobar la importancia de la evaluación de la familia en la atención médica y la validez, para tal fin de las escalas (APGAR-F, FRI, SFI). Por último, se establece que la práctica y una buena entrevista, también dan la capacidad para detectar y ayudar a las familias que están sufriendo.
Guía de cuidados paliativos.	Sociedad Española de Cuidado Paliativos.	Guía	-	-
Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado	A.Caqueo Urizar Et all. 2013	Descriptivo correlacional	En la mayoría de los casos se observa que los cuidadores perciben una buena salud física y mental, sus actividades sociales no se ven deterioradas. En los casos en que el familiar tiene una gran dependencia física, se refleja un leve grado de sobrecarga en las esferas física, social y psicológica.	Los cuidadores primarios que no perciben deterioro físico ni emocional contribuyen a que el paciente reciba una mejor atención en sus cuidados y, en consecuencia, mejor calidad de vida.
Necesidades y experiencias en el cuidador principal frente al cuidado de la persona con cáncer terminal	NL Marina Mamani Dávila 2014	Cuanticualitativo	Se constatan distintas necesidades por parte de la gran parte de cuidadores principales. <ul style="list-style-type: none"> - N. De información y comunicación - N. De formación - N. De apoyo espiritual y psicológico - N. de autocuidado. Se evidencia que la gran parte de cuidadores ejercen el rol por	Los profesionales sanitarios deben tener una correcta interacción con los pacientes y los cuidadores para favorecer la seguridad en el momento de realizar los cuidados. De deberían ofrecer curso de formación a la atención al paciente terminal y cuidados paliativos.

			<p>sentimientos de afecto hacia, los restantes por sentido del deber o compromiso.</p> <p>La mayoría de familiares tienen sentimientos ambiguos de satisfacción y tristeza o dolor.</p> <p>La salud física y emocional de los cuidadores se ve repercutida.</p> <p>Se evidencian cambios en el funcionamiento familiar.</p>	
Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care	Bushatsky N, Rodrigues de Souza, Et all. 2017	Cualitativo	<p>Se observa que los cuidadores necesitan información para minimizar el impacto emocional que les produce desempeñar este rol. Algunos familiares muestran preocupación por el bienestar del paciente así como otros se muestran satisfechos con el confort que le es brindado. Todos los cuidadores quieren garantizar la muerte digna de su familiar.</p>	<p>Se debe favorecer la expresión de sentimientos de los cuidadores y ofrecer soporte emocional. Se necesita una educación básica para garantizar un buen cuidado.</p>
Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador.	Moreira de Souza, R Turrini, RNT. 2011	Cualitativo	<p>Se identificaron tres categorías de sobrecarga: la física enfoco el agotamiento físico y el cuidar en el domicilio; en la mental se identificaron sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; en la social, aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud.</p>	<p>Las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional, con comprometimiento social. Los profesionales de salud deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo educación dirigida al cuidado.</p>

Sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico: una experiencia de cuidado.	Nerea Moreno Echezarreta 2018	Cualitativo fenomenológico	La mayoría de los cuidadores encuestados no presentan sobrecarga intensa, se sienten agradecidos y satisfechos de poder cuidar a sus familiares. El compaginar trabajo y la impotencia que les supone la situación son las dificultades principales, manifiesta que su vida social, familiar y laboral está afectada. Algunos muestran poca capacidad de afrontamiento y desinformación.	La atención de salud del cuidador principal es una inversión.
The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making	Katsiaryna Laryionava, Timo A. Pfeil, Mareike Dietrich, Stella Reiter-Theil, Wolfgang Hiddemann, Eva C. Winkler 2018	Cualitativo	Los resultados obtenidos han sido: Impacto familiar en las preferencias de tratamiento de los pacientes, un deseo familiar fuerte para que el tratamiento sea el adecuado, angustia emocional de la familia relacionada con la participación en la toma de decisiones al final de la vida y por último la importancia de conocer las estructuras familiares.	La importancia del rol de la familia en el proceso de enfermedad está reconocido por los oncólogos y las enfermeras del servicio de oncología. Sin embargo, esto no parece conducir a una participación temprana de los miembros de la familia. Desarrollar una evaluación sistemática de las necesidades y deseos de la familia debe convertirse en una prioridad para la investigación clínica.
Tratamiento paliativo: perspectiva de la familia	Maria da Gloria dos Santos Nunes, Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues 2012	Cualitativo fenomenológico	La necesidad que se centra principalmente en reducir el dolor, dejando de lado el calificativo "terminal"	La inclusión de la familia en este proceso de cuidado es fundamental para el personal de enfermería dada la importancia de satisfacer sus expectativas, actuando como un elemento que favorece la implementación del proceso de cuidado.

Tabla I. Tabla de contingencias. Fuente: Elaboración propia.

Anexo III. Escala reducida de Zarit

Escala reducida de Zarit					
1.	¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo para Ud. Mismo?				
2.	¿Se siente estresada (o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener a demás que atender otras responsabilidades?				
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?				
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?				
5.	¿Siente Ud. Que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?				
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?				
7.	¿En general, ¿se siente muy sobrecargada (o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5