

El cuidador familiar del paciente paliativo: diferencias en el bienestar psicológico teniendo en cuenta el vínculo familiar

The Family Caregiver of the Palliative Care Patient: Differences in Psychological Well-Being Considering the Kinship

Ana Soto-Rubio¹, Juan Núñez-Sánchez¹ & Marián Pérez-Marín¹

¹Universidad de Valencia

* Contacto: ana.soto@uv.es

Resumen:

El presente estudio tiene como objetivo analizar la relación existente entre el tipo de parentesco con el familiar paliativo y el malestar emocional experimentado por los cuidadores familiares principales. El estudio se ha llevado a cabo con una muestra de 213 cuidadores de familiares con patología variada en contexto paliativo, estando compuesta la muestra en su mayoría por mujeres (77,3%) y siendo la media de edad 61 años. Los resultados indican un mayor malestar psicológico asociado a la percepción del paso del tiempo en los cuidadores hermanos frente a otros parentescos familiares, lo que constataría la importancia de la relación familiar en la experiencia de enfermedad y cuidado. Los resultados ponen en relevancia la importancia de estudiar las variables familiares a la hora de llevar cabo intervenciones en los contextos paliativos.

Palabras Clave: familiar cuidador principal, cuidados paliativos, malestar emocional, relación familiar, hermanos

Abstract:

The present study aims to analyze the relationship between the type of kinship with the palliative family member and the emotional distress experienced by the primary family caregivers. The study was carried out with a sample of 156 caregivers of family members with varied pathologies in a palliative context. The sample was composed mostly of women (77.3%) and the average age was 61 years. The results indicate a greater psychological discomfort associated with the perception of the passage of time in sibling caregivers compared to other family relatives, which would confirm the importance of the family relationship in the experience of illness and care. The results highlight the importance of studying family variables when carrying out interventions in palliative contexts.

Keywords: family primary caregiver, palliative care, emotional distress, family relationship, siblings

Introducción

Desde hace más de treinta años la definición de cuidados paliativos propuesta por la OMS implica soporte e intervención total y activa en pacientes que no responden a tratamientos curativos, siendo en muchos casos central el control del dolor y el malestar psicológico, a fin de promover la mejora en la calidad de vida de los pacientes y su familia (OMS, 1990).

Los cambios demográficos experimentados en los últimos años y la tendencia a una población envejecida, con el consiguiente aumento de personas dependientes, aumentará la necesidad de los cuidados paliativos (Durán, 2012).

Los estudios de diversos países informan que adultos de un amplio rango de enfermedades crónicas pueden beneficiarse de las intervenciones paliativas (Grant *et al.*, 2011; Seamark, Seamark y Halpin, 2007; Van Mechelen *et al.*, 2013; National Health and Medical Research Council, 2011; Kane, Vinen y Murtagh, 2013), así mismo se constatan los beneficios de la intervención precoz, antes del inicio del estado terminal (Gomez-Batiste *et al.*, 2012; Temel *et al.* 2010).

Las familias se enfrentan con frecuencia a diversos problemas, algunos de ellos pueden alterar significativamente su estructura y funcionamiento. Aunque la mayoría de las veces pueden solventar estas transiciones de forma natural, en algunos casos requieren ayuda profesional, cómo

en la situación de un familiar en fase de final de vida (Barreto, Díaz, Pérez, Saavedra, 2013).

En el momento que un familiar presenta una enfermedad crónica o se encuentra en una fase de final de vida, se despliega una serie de medidas de índole familiar relacionadas con la división de tareas, asignación de responsabilidades y la toma de decisiones (Mitrani, 2006).

La familia supone un soporte insustituible en la atención del paciente paliativo, en parte por la asistencia flexible que le caracteriza, adaptándose a las necesidades y demandas del paciente, así cómo por el cuidado emocional que presta (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Mitrani *et al.*, 2006).

La situación del familiar enfermo produce una serie de preocupaciones para la familia, relacionadas con el pronóstico y desarrollo de la enfermedad, así cómo sobre el estado general de familiar enfermo (Howarth, 2011).

La situación del paciente paliativo implica que la familia debe de buscar un equilibrio respecto al cuidado del familiar, la aceptación de nuevos roles y nuevas dinámicas familiares (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Mitrani *et al.*, 2006).

El responsable de la mayoría de los cuidados del paciente paliativo, se denomina cuidador familiar principal y suele ser un miembro de la red familiar próxima, habitualmente una mujer (Himes y Reidy, 2000).

El cuidador familiar principal se responsabiliza de la mayoría de atención que recibe el enfermo y por eso debe estar disponible de forma casi permanente para cubrir las necesidades que van surgiendo con la situación paliativa, perdiendo de este modo cierto control sobre su propio tiempo, lo que conforma un factor importante de riesgo de sobrecarga (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

Del mismo modo, el paso del tiempo y su percepción se relaciona con el grado de malestar vivenciado durante el cuidado, generando la percepción de que el tiempo pasa más despacio ante el malestar psicológico de cuidar a un familiar en fase final de vida (Bayés et al., 1998).

El cuidador familiar principal, al asumir la responsabilidad de cuidado sufre un importante impacto emocional, unido al malestar ocasionado por la situación del familiar, que suele conllevar niveles de ansiedad, depresión y estrés (Northouse *et al.*, 2012; Stenberg, Ruland y Mlaskowski, 2010; Cooper, Balamurali y Livingston, 2007; Pinguart y Sörensen, 2003; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1991).

El impacto emocional que conlleva asumir el rol del cuidador genera alteraciones psicológicas, que pueden llegar a ser superiores que las del paciente paliativo (McCorkle *et al.*, 2007; Given *et al.*, 2004; Harding y Higginson, 2003; Northouse *et al.*, 2000).

Las consecuencias derivadas del rol del cuidador se manifiestan de muchas formas, no sólo a nivel psicológico y médico, si no también en aspectos de índole más práctica como el económico (Northouse *et al.*, 2012; Bevans y Sternberg, 2012).

Las investigaciones realizadas hasta la fecha indican que en la situación de final de vida, el tipo de parentesco que tiene el cuidador con el familiar guarda relación con la forma en la que el diagnóstico, desarrollo de la enfermedad y tareas de cuidado se afrontan por el cuidador (Marks, Lambert y Choi, 2002).

El tipo de parentesco con el paciente paliativo puede generar diversos efectos en el cuidador familiar principal. Las hijas por ejemplo suelen presentar mayores dificultades emocionales en su rol de cuidador (Kim, Schulz y Carver, 2007), mientras que los cónyuges manifiestan un aumento de las demandas afectivas con el desarrollo de la enfermedad paciente (Tomarken et al, 2008), el cuidado de los suegros en cambio se asemeja al ofrecido a familiares de segundo grado (Choi y Marks (2006).

En lo referente al parentesco entre cuidador familiar principal y paciente, en los casos de cónyuges se constata que la relación de pareja previa a la enfermedad influye en el impacto emocional que se vivencia (Choi y Marks, 2006; Williams, 2003; Whisman, 2001). El malestar o bienestar que se experimenta en la propia relación

conyugal en el resto de los ámbitos repercutirá en la situación de cuidado (Choi y Marks, 2006; Voydanoff y Donnelly, 1999).

Teniendo en cuenta que el cuidador familiar principal aporta un valor insustituible en los cuidados paliativos, se hace necesario cuidarle para prevenir psicopatología y promover su funcionamiento óptimo (Kristjanson y Aoun, 2004; Wilkinson y Lynn, 2005), lo que justifica la necesidad del presente estudio.

Método

Participantes

La investigación se ha efectuado con una muestra de 213 cuidadores familiares principales, de los cuales 77,3% eran mujeres y la media de edad era de 61 años.

Instrumentos

Las características sociodemográficas se han evaluado mediante un cuestionario diseñado a tal fin que incluía el estado civil, género, nivel educativo, situación laboral y relación de parentesco con el enfermo.

El bienestar psicológico se ha evaluado mediante el cuestionario de Percepción del paso del tiempo y evaluación del bienestar (Bayés et al., 1997), que evalúa el malestar emocional del cuidador mediante la valoración del malestar global y la percepción del paso de tiempo. Es un cuestionario con dos únicos ítems “En general ¿el día de ayer cómo se le hizo” y “En general, ¿en el

día de ayer cómo se encontró?”, en ambos casos la opción de respuesta es una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta.

Procedimiento

El equipo de cuidados paliativos del hospital expuso a los cuidadores familiares principales de la posibilidad de participar en la investigación de forma voluntaria y anónima.

Los participantes cumplieron un consentimiento informado y un acuerdo de confidencialidad dentro del marco de los principios de la declaración de Helsinki (OMS, 1975). El pase de cuestionarios se llevó a cabo con un psicólogo del equipo de investigación formado a este fin.

Análisis de datos

Para llevar a cabo el análisis de la varianza de un factor (ANOVA) de las variables de estudio se ha utilizado el paquete estadístico SPSS en su versión 25.

Resultados

Los resultados indican una ausencia de diferencias estadísticamente significativas en función del parentesco en el malestar emocional expresado (Ítem 2) en todas las combinaciones posibles de la variable “relación familiar con el paciente”.

El cuidador familiar del paciente paliativo: diferencias en el bienestar psicológico teniendo en cuenta el vínculo familiar

Tabla 1. Diferencias de medias estadísticamente significativas en las medias de apoyo social en función del parentesco.

	Padre M (DT)	Hijo M(DT)	Cón- yuge M(DT)	Her- mano/a M(DT)	1 vs 2	1 vs 3	1 vs 4	2 vs 3	2 vs 4	3 vs 4
Bayés 1	2,00 (,000)	2,00 (,928)	2,12 (1,041)	3,20 (,548)		*	*		*	*
Bayés 2	2,00 (1,414)	1,59 (1,59)	1,91 (1,028)	2,20 (,837)						

*M (Media), DT (Desviación típica), *p<.005*

Por el contrario, se observan diferencias estadísticamente significativas en función del parentesco en el Ítem 1, “*percepción del paso del tiempo*”, en concreto entre hermano-padre ($p=.013$; $p<.05$), hermano-cónyuge ($p=.028$, $p<.05$), y hermano-hijo ($p=.005$, $p<.05$), siendo en todos los casos el hermano el que mayor alteración en la percepción del tiempo presenta. También se muestran diferencias estadísticamente significativas entre cónyuge y padres ($p=.032$, $p<.05$). Los resultados de las diferencias significativas se exponen en la *Tabla 1*.

Discusión

Los resultados indican que el tipo de relación familiar con el enfermo implica diferentes formas o grados de malestar emocional, dicho resultado confirma lo presente la bibliografía científica (Himes y Reidy, 2000).

Es especialmente significativa la tendencia a que presente un mayor malestar emocional el hermano frente a las otras relaciones de parentesco contempladas en el estudio. Puede que esto se deba, en parte, a que estamos preparados para

cuidar a nuestros hijos y nuestros padres (Silverstein, Gans y Yang (2006); y no tanto a nuestros hermanos.

El mayor malestar emocional que presentan los hermanos cuidadores puede deberse también a que en muchos aspectos son nuestros iguales en el funcionamiento generacional y familiar, al compartir habitualmente muchos aspectos del desarrollo y una historia compartida (Arranz, Olabarrieta, Yenes y Martín, 2001). Las similitudes existentes entre los hermanos favorecen un mayor grado de empatía (Brunsteins, 2012) que en el contexto paliativo podría estar asociado con el mayor malestar sufrido.

Conclusiones

El presente estudio pone de manifiesto la importancia del parentesco familiar en las tareas del cuidador familiar principal, dejando constancia del diferente impacto que genera en el cuidador la situación paliativa en función del familiar al que se cuida.

La tendencia natural es a un incremento de los familiares que se tornarán en cuidadores principales. Es importante tener en cuenta de forma preventiva cómo la relación familiar afecta o influye en el rol del cuidador para adecuar el soporte que reciben los cuidadores, incluyéndolo cómo variable en los programas de intervención con cuidadores y pacientes.

La situación del hermano/a cuidador es menos frecuente a la de madre o hija, pero los resultados indican un mayor impacto emocional asociado a la percepción del paso del tiempo, lo que nos podría indicar una mayor vulnerabilidad -en este tipo de perfiles- a desarrollar alteraciones psicológicas y/o médicas. Es importante tener en cuenta el perfil familiar y el malestar asociado para llevar a cabo programas de prevención e intervención en dicha población.

Limitaciones y líneas futuras de investigación

La limitación del presente estudio es la falta de variables familiares además del tipo de relación, lo que permitiría ahondar en las diferencias encontradas, del mismo modo el estudio se podría haber beneficiado del estudio de la situación psicológica del familiar y no sólo del cuidador. No obstante, los resultados

son relevantes por el tamaño de la muestra, poco frecuente en contextos paliativos.

Financiación

Ana Soto-Rubio es beneficiaria de un contrato postdoctoral financiado por la Generalitat Valenciana y el Fondo Social Europeo.

Referencias

- Arranz, E., Olabarrieta, F., Yenes, F. y Martín, J. L. (2001). Percepciones en las relaciones entre hermanos/as en niños/as de ocho y once años. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 54(3), 425-441.
- Barreto, P., Díaz, J., Pérez, M., & Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)* 1(1).
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.
- Bevans, M. & Sternberg, E. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, 307(4), 398-403.
- Choi, H., & Marks, N. F. (2006). Transition to caregiving, marital disagreement, and psychological well-being: A prospective US national study. *Journal of Family Issues*, 27(12), 1701-1722. DOI: 10.1177/0192513X0629152
- Cooper, C., Balamurali, T. B. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in

- caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195. DOI: 10.1017/S1041610206004297
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. & Kiecolt-Glaser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology Aging*, 6(3), 467-473.
- Durán, M.A., (2012). *El trabajo no remunerado en la economía global*. Madrid: Fundación BBVA.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(5), 83-92.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology nursing forum*, 31(6), 1105-1117. DOI: 10.1188/04.ONF.1105-1117
- Gomez-Batiste, X., Martinez-Munoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C. & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(3):371-8. PubMed PMID: 22801465. DOI: 10.1097/SPC.0b013e328356aaed
- Grant, L., Brown, J., Leng, M., Bettega, N. & Murray S. A. (2011). Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. *BMC Palliative Care*, 10, 8. PubMed PMID: 21569423. PubMed Central PMCID: 3120792. DOI: 10.1186/1472-684X-10-8
- Harding, R. & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74. DOI: 10.1037/11502-00
- Himes, C. L., & Reidy, E. B. (2000). The role of friends in caregiving. *Research on Aging*, 22(4), 315-336.
- Howarth, A. (2011). Concepts And Controversies In Grief And Loss. *Journal Of Mental Health Counselling*, 33(1), 4-10. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (access date: 22.01.2008). DOI: 10.17744/mehc.33.1.900m56162888u737
- Kane, P. M., Vinen, K. & Murtagh, F. E. (2013). Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 13. PubMed PMID: 23765187.
- Kim, Y., Schulz, R. & Carver, C. S. (2007). Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med*. 69(3), 283-

- 291.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective US National Study. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 657-667. DOI: 10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x
- McCorkle R., Siefert ML., Dowd MF, *et al.* (2007). Effects of advanced practice nursing on patient and spouse depressive symptoms, sexual function, and marital interaction after radical prostatectomy. *Urol Nurs* 27:65-77.
- Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R., & Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97-105.
- National Health and Medical Research Council. (2011). *Living well with an advanced chronic or terminal condition*. Australia: Australian Government publication.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. In *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 236-245. DOI:10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., George, T. (2000). Couple's patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med*, 50, 271-284. DOI: 0.1016/S0277-9536(99)00281-6
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. W.H.O. technical report series. Geneva: W.H.O.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 5-15.
- Seamark, D. A., Seamark, C. J., Halpin, D. M. (2007) Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med*, 100(5), 225-33.
- Silverstein, M., Gans, D., & Yang, F. M. (2006). Intergenerational support to aging parents: The role of norms and needs. *Journal of Family Issues*, 27(8), 1068-1084.
- Stenberg, E., Ruland, C. M. & Mlaskowski, C. (2010). Review of the Literature on the

- Effects of Caring for a Patient with Cancer. *Psychooncology*. 19(10): 1013-1025.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., *et al.* (2010, agosto). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*. 363(8): 733-42.
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., *et al.* (2008). Factors Of Complicated Grief Predeath In Caregivers Of Cancer Patients. *Psychooncology*, 17(2), 105- 11.
- Van Mechelen, W., Aertgeerts, B., De Ceulaer, K., Thoosen, B., Vermandere, M., Warmenhoven, F., *et al.* (2013). Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine*. 27(3):197-208. PubMed PMID: 22312010.
- Voydanoff, P., & Donnelly, B. W. (1999). Multiple roles and psychological distress: The intersection of the paid worker, spouse, and parent roles with the role of the adult child. *Journal of Marriage and the Family*, 725-738. DOI: 10.2307/353573
- Whisman, M. A. (2001). *The association between depression and marital dissatisfaction*. In S. R. H. Beach (Ed.), *Marital and family processes in depression: A scientific foundation for clinical practice* (pp. 3-24). Washington, DC, US: American Psychological Association. DOI: 10.1037/10350-001
- Wilkinson, A. M., & Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia & Pain Management*, 9(3), 122-132.
- Williams, K. (2003). Has the future of marriage arrived? A contemporary examination of gender, marriage, and psychological well-being. *Journal of health and social behavior*, 44(4), 470