



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

EXPERIENCIAS DE CUIDADO DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON CÁNCER EN EL DOMICILIO

Sofía Bragado Embid

D. Jesús Martín Martín

Pamplona, marzo 2023



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA



ÍNDICE

1. RESUMEN / ABSTRACT.....	1
2. INTRODUCCIÓN.....	3
3. OBJETIVO.....	4
4. METODOLOGÍA.....	4
Estrategia de búsqueda.....	4
Proceso de selección.....	4
Análisis de datos.....	4
5. RESULTADOS.....	5
Resultados del proceso de selección.....	5
Características de la selección.....	5
Unidades temáticas.....	5
6. DISCUSIÓN.....	9
7. CONCLUSIÓN.....	12
8. BIBLIOGRAFÍA.....	13
ANEXOS.....	17



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

1. RESUMEN

Título: Experiencias de cuidado de las familias con un miembro con cáncer en el domicilio.

Introducción: Cada vez es más frecuente convivir con una persona con cáncer en el domicilio. A pesar de seguir recibiendo atención por parte del entorno sociosanitario, son los familiares más cercanos los que se encargan principalmente de dicho cuidado. El llevarlo a cabo impacta en la familia en diferentes ámbitos, por lo que resulta necesario conocer su vivencia al respecto.

Objetivo: Conocer las experiencias de cuidado de las familias con un miembro con cáncer en el domicilio.

Metodología: se realiza una revisión narrativa mediante una búsqueda en las bases de datos Pubmed, Cinahl y PsycINFO. Tras aplicar los criterios de selección, se utilizan 9 artículos relevantes.

Resultados: Tras el análisis, se han creado 5 unidades temáticas: 1. Soportando el peso físico del cuidado, 2. Sobrellevando la carga psicológica del cuidado, 3. Dándole significado al cuidado, 4. Sintiendo la falta de apoyo del entorno sociosanitario y 5. Identificando los retos del cuidado.

Conclusión: Esta revisión muestra que los familiares experimentan gran cantidad de sentimientos durante el cuidado, así como un impacto físico importante. El cuidado supone un reto y en función del significado que le den, lo experimentan de una manera o de otra.

Palabras clave: Experiencias, cuidado, familia, cáncer, domicilio.

1. ABSTRACT

Title: Caregiving experiences of families with a member with cancer at home.

Introduction: It is increasingly common to live with a person with cancer at home. Although they continue to receive care from the social health environment, it is the closest family members who are mainly responsible for this care. This has an impact on the family in different areas, so it is necessary to know their experience in this regard.

Objective: To learn about the caregiving experiences of families with a family member with cancer at home.

Methodology: A narrative review was carried out by searching the Pubmed, Cinahl and PsycINFO databases. After applying the selection criteria, 9 relevant articles were identified.

Results: Following the analysis, 5 thematic units were created: 1. Bearing the physical weight of caregiving, 2. Coping with the psychological burden of caregiving, 3. Giving meaning to caregiving, 4. Feeling the lack of support from the socio-health environment and 5. Identifying the challenges of caregiving.

Conclusion: This review shows that family members experience a great deal of feelings during caregiving, as well as a significant physical impact. Caring is a challenge and, depending on the meaning they give it, they experience it in one way or another.

Key words: experiences, care, family, cancer, home.



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

2. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que puede aparecer en tejidos u órganos del cuerpo cuando un conjunto de células anómalas crece descontroladamente e invaden zonas adyacentes del cuerpo. Es la segunda causa de muerte en la población a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2018) y tiene un impacto a nivel físico, emocional, económico y social sobre la persona que la padece y sobre su familia (Duque & Florez, 2011).

En 2018, tuvieron lugar 9,6 millones de muertes por esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2018). En hombres, los tipos de cáncer más comunes, fueron el de pulmón, próstata, colorrectal, estómago e hígado, mientras que en mujeres fueron más prevalentes el de mama, colorrectal, pulmón, cuello uterino y tiroides (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Cada vez existe una mayor incidencia, pues la esperanza de vida está en aumento y la exposición a productos cancerígenos es más frecuente (Velázquez et al., 2018). Esta situación, está dando lugar a que las personas que padecen esta enfermedad, necesiten atención tanto a nivel hospitalario como en el propio hogar (Duque & Florez, 2011). A su vez, está aumentando la oferta de recibir tratamiento a nivel domiciliario, lo que ha dado lugar a un aumento de la demanda de cuidados a nivel familiar (Blindheim et al., 2013), siendo necesario contemplar a la familia como parte del equipo de cuidados (Duque & Florez, 2011). El cuidador principal, brinda atención sin beneficio económico y de manera metódica (Toffoletto & Reynaldos-Grandón, 2020).

Conforme avanza la enfermedad, se van incrementando las necesidades, pues el paciente va siendo cada vez más dependiente, requiriendo atención constante y, por tanto, aumentando el esfuerzo y dedicación del cuidador (González et al., 2017).

Es por ello, que hacer frente a esta enfermedad, no es únicamente una lucha para el paciente, sino también para la familia (Goldblatt et al., 2019). Ésta es considerada no sólo como el conjunto de personas que hacen frente a la enfermedad, sino también como el pilar principal de ayuda de la persona con cáncer (Ward-Griffin et al., 2012).

Este hecho, da lugar a la figura del cuidador familiar. Este término, se define como: “La persona principal de la que depende el paciente para recibir asistencia como el cuidado físico, el manejo de los síntomas y las necesidades psicosociales, y que no recibe remuneración económica por el cuidado” (Williams, 2014, p. 74).

El cuidador tiene gran cantidad de responsabilidades y un papel clave en el cuidado de la persona con cáncer, sin embargo, dentro de este cuidado, él también sufre, pues supone un impacto físico y psicológico importante (González et al., 2017).

El diagnóstico de cáncer y el posterior tratamiento y cuidados, suponen un impacto psicológico no sólo para el paciente, sino también para las personas de su alrededor (Sierra et al., 2020). Esto se ve incrementado todavía más, pues el cuidador no está capacitado para prestar cuidados en el hogar, de manera que a menudo experimentan carga y estrés que repercute en su propia salud y bienestar y también en la calidad de la atención al enfermo (Goldblatt et al., 2019).

Estos acontecimientos, hacen que la familia se encuentre ante una situación desconocida y de inestabilidad, produciendo fluctuaciones a nivel de estructura y funciones, con muchas necesidades,

que de alguna manera deben ser resueltas para conseguir un equilibrio dentro de la unidad familiar (Velázquez, 2018).

La complejidad de las tareas a las que deben enfrentarse, y la responsabilidad que suponen, puede dar lugar a que el cuidador familiar se convierta en un segundo paciente que requiera atención (Williams, 2014).

3. OBJETIVO

Teniendo en cuenta todo lo anterior, el objetivo de este trabajo es conocer las experiencias de cuidado de las familias que conviven con un miembro con cáncer en el domicilio.

4. METODOLOGÍA

4.1. Estrategia de búsqueda

La pregunta de investigación planteada en este trabajo consta de la estructura PS; P: familias con un miembro con cáncer, S: experiencias de cuidado en el domicilio.

Se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura para dar respuesta al objetivo planteado para este Trabajo Fin de Grado (TFG). Se revisaron las bases de datos Pubmed, CINAHL y PsycINFO durante los meses de octubre a diciembre de 2022. Se utilizaron las palabras clave “Experiencias”, “Cuidado”, “Familia”, “Cáncer” y “Domicilio” con sus respectivos sinónimos traducidos al inglés, identificados de los términos MeSH del Tesaurus y de la literatura; “Family” y “Life Change Events”. Se emplearon los operadores booleanos (“AND” y “OR”), tal y como muestra la Figura 1 (Anexo 1).

Además, se tuvieron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que se describen en la Tabla 1 (Anexo 2) para la selección de la literatura.

4.2. Proceso de selección

Una vez realizada la búsqueda, en primer lugar, se realizó un cribado de los artículos seleccionándolos por los límites tanto de fecha de publicación como de idioma y, posteriormente, se eliminaron los artículos que estaban duplicados en las diferentes bases de datos. Después, se procedió a la selección de los artículos por título y resumen en base a los criterios de inclusión y exclusión. El número final de los artículos se determinó tras la lectura completa de los mismos y después de comprobar la idoneidad de estos, en base al objetivo del estudio y los criterios establecidos.

4.3. Análisis de datos

Los artículos se leyeron en varias ocasiones para familiarizarse con los resultados de las investigaciones. Posteriormente, se realizó un proceso de análisis en el que las secciones de resultados de cada artículo fueron divididas en numerosos códigos de contenido que agrupaban palabras, frases o párrafos. De acuerdo con su relación, los códigos fueron organizados en varios subtemas. Éstos, a su vez, se agruparon en cinco unidades temáticas. Estos temas proporcionaron un medio de describir el fenómeno de interés, aumentando su comprensión y generando conocimiento.

5. RESULTADOS

5.1. Resultados del proceso de selección

En la estrategia de búsqueda inicial, se obtuvieron un total de 864 artículos en las tres bases de datos revisadas. En primer lugar, tras la identificación de artículos duplicados, se descartaron 318 estudios. Posteriormente, se eliminaron 473 artículos al realizar la lectura de título y resumen. Tras no tener acceso a 11 de ellos, se procedió a realizar la lectura completa y exhaustiva de 62 artículos, se seleccionaron finalmente 9 para el análisis de los resultados. Este proceso de selección aparece en el diagrama de flujo que se presenta en la Figura 2 (Anexo 3). Las características de los 9 estudios seleccionados quedan reflejadas en la Tabla 2 (Anexo 4).

5.2. Características de la selección

Con respecto al diseño de estudio de cada uno de los artículos finalmente incluidos, han sido seleccionados estudios cualitativos (n=6), estudios fenomenológicos (n=2) y estudio etnográfico enfocado (n=1).

Estos estudios se han llevado a cabo en los siguientes países: Canadá (n=3), Reino Unido (n=2), África (n=1), Taiwán (n=1), Noruega (n=1) e Israel (n=1).

5.3. Unidades temáticas

Tras el análisis de los 9 artículos seleccionados, se han creado 5 unidades temáticas que reflejan las experiencias de los familiares que prestan cuidados y atención a pacientes con cáncer en el domicilio: 1. Soportando el peso físico del cuidado, 2. Sobrellevando la carga psicológica del cuidado, 3. Dándole significado al cuidado, 4. Sintiendo la falta de apoyo del entorno sociosanitario y 5. Identificando los retos del cuidado.

5.3.1. Unidad temática 1. *Soportando el peso físico del cuidado*

Las familias que brindan cuidados a pacientes con cáncer en el hogar, deben hacer frente a numerosos desafíos, lo que da lugar a un aumento del riesgo de padecer problemas de salud física y mental (Totman et al., 2015).

Algunas de las consecuencias físicas que conlleva este cuidado, se relacionan con el descanso y el esfuerzo. El insomnio es una de las preocupaciones significativas manifestadas por los familiares, como resultado de permanecer despiertos para satisfacer cualquier necesidad del paciente y vigilar que se encuentre bien (Owoo et al., 2022). Una cuidadora refiere: “Por la noche, siempre tengo mi mente en él, con el pequeño ruido de su habitación, me despierto para saber si todo está bien. Por lo tanto, no puedo dormir bien” (Owoo et al., 2022, p. 8).

Además, el familiar cuidador, experimenta fatiga como resultado de las actividades físicas, emocionales y mentales. Una mujer refiere un agotamiento extremo dado que debe hacerse cargo de su padre (paciente) y de su hija pequeña: “Mi día está lleno de actividades. Actividad tras actividad (desde la mañana hasta la noche), me cansa mucho. Cuidar de los niños pequeños es ajetreado y el añadir a una persona enferma se convierte en algo aún peor...” (Owoo et al., 2022, p. 10).

El dolor, siendo otra categoría del impacto físico del cuidado, se define como “una experiencia sensorial desagradable asociada con un daño real o potencial” (Owoo et al., 2022, p. 10). Los familiares cuidadores asocian esta condición a dolores corporales generales y a un empeoramiento de una condición preexistente. Una cuidadora afirma: “Cuidar de mi esposo no es fácil...El problema de la cintura estaba ahí pero no era tan grave como ahora, todo por el papel que desempeño actualmente” (Owoo et al., 2022, p. 11).

La última gran consecuencia física asociada al cuidado, es el de la nutrición. Se trata de una parte crítica de la salud. Ejercer cuidado, afecta a los hábitos alimenticios de la persona cuidadora. Como consecuencia del aumento de la carga de trabajo, los familiares cuidadores refieren comer una vez al día o no comer nada a excepción de líquidos, a raíz de no tener apetito, ni tiempo para comer, lo que da lugar a pérdidas de peso importantes (Owoo et al., 2022). Una cuidadora comenta: “A veces como una vez al día porque hay mucho que hacer, y cuando me doy cuenta ya es la hora de cenar” (Owoo et al., 2022, p. 11). Así mismo, también se menciona que la preocupación continua por la salud y bienestar de sus seres queridos, da lugar a ausencia de apetito (Owoo et al., 2022).

5.3.2. Unidad temática 2. Sobrellevando la carga psicológica del cuidado

La mayoría de cuidadores de pacientes con cáncer tienden a priorizar las necesidades físicas y emocionales de la persona enferma, dejando de lado las suyas, pues consideran que las propias “pueden esperar” (Ward-Griffin et al., 2012). Un cuidador refiere: “También me dijeron que me cuidara a mí mismo, porque estaba haciendo mucho por él (tío), pero no puedes hacerlo por ti mismo porque tu mente está 24 horas del día en otra cosa” (Totman et al., 2015, p. 500).

La literatura destaca que los cuidadores familiares experimentan una gran variedad de sentimientos resultado de la carga psicológica del cuidado, tales como miedo, incertidumbre, ansiedad, culpabilidad y estado de hipervigilancia (Blindheim et al., 2013; Goldblatt et al., 2019; Liang et al., 2019; Robinson et al., 2017; Salifu et al., 2021; Shannon, 2015; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012).

En lo que respecta al miedo, éste es uno de los sentimientos presentes entre los cuidadores, pues se genera, entre otras cosas, como consecuencia de la incertidumbre de la evolución de la enfermedad y miedo a la pérdida de control (Liang et al., 2019). Incertidumbre añadida a no saber si están cuidando bien de sus familiares (Blindheim et al., 2013). En relación al miedo que llegan a experimentar, un familiar afirma: “Parecía como si estuviera incómodo. Era como si no tuviera energía. Me dio un poco de miedo verlo con tanto dolor, miedo de que, un día de estos, algo vaya a pasar” (Liang et al., 2019, p. 5). Además, los familiares experimentan ese miedo cuando ellos están ausentes y piensan que algo le puede ocurrir a su familiar en su ausencia (Totman et al., 2015).

El miedo, mencionado anteriormente, va muy ligado a la ansiedad, siendo éste otro de los sentimientos prevalentes en el familiar cuidador. Éste siente ansiedad, pues considera que: “sólo tiene una oportunidad para hacerlo bien” (Totman et al., 2015, p. 500). Además, la toma de decisiones continuada y los pensamientos relacionados sobre si están haciendo lo suficiente por su familiar (Liang et al., 2019), también son un foco de ansiedad.

El sentimiento de culpabilidad también se presenta en el cuidador, pues los resultados obtenidos por Blindheim et al. (2013), muestran que el cuidador cuando sale de casa para disfrutar de sus propias

actividades sociales, se siente culpable por dejar al familiar enfermo en el hogar, sin estar bajo su supervisión, lo que le genera ansiedad. Un cuidador comenta a este respecto: “Me sentí confinado en casa.... Obviamente nadie dijo que no podía salir, pero el miedo de lo que podría pasar si salía a dar un paseo, me atrapó o tal vez era la culpa que sentiría si algo sucediera” (Shannon, 2015, p. 133).

Por último, algunos de los familiares refieren vivir constantemente en un estado de hipervigilancia como consecuencia de su rol cuidador y responsabilidad que supone dicho cuidado. Indican que deben estar atentos a cualquier cambio en la condición de su familiar. Son considerados “el eje” del cuidado y es por ello, que deben mantenerse en alerta (Totman et al., 2015).

5.3.3. Unidad temática 3. *Dándole significado al cuidado*

El análisis de los artículos, evidencia que muchos familiares afrontan el cuidado aportándole un significado, es decir, buscan una razón por la que sentirse motivados para llevarlo a cabo (Blindheim et al., 2013; Goldblatt et al., 2019; Robinson et al., 2017; Salifu et al., 2021; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012).

En muchas ocasiones, las familias asocian ejercer cuidados sobre un familiar, a un esfuerzo significativo, que a pesar de las dificultades que conlleva, también presenta aspectos positivos (Totman et al., 2015).

El rol del cuidador se puede asumir como una elección, una necesidad o una tarea obligada (Goldblatt et al., 2019).

A lo largo de los estudios se ha podido observar cómo los familiares cuidadores sienten fundamentalmente un “compromiso relacional”, que les impulsa a cuidar. Los cuidadores lo definen como “un compromiso que descansa en el amor, el respeto, la obligación o la retribución a alguien que les ha dado tanto y como una forma de honrar los deseos de su familiar enfermo” (Robinson et al., 2017, p. 1232).

Sienten la necesidad de “dar algo a cambio”, es decir, devolver algo a su familiar, sintiendo alivio cuando lo consiguen (Totman et al., 2015). Una mujer comenta en relación a este aspecto: “Si tú (esposa), has hecho cosas así por mí, es mi turno de ayudarte, cuidarte y apoyarte” (Totman et al., 2015, p. 503).

Un término muy utilizado en los estudios es el de “reciprocidad”, viéndose como un deber a cumplir como miembros de una misma familia a la que pertenecen (Salifu et al., 2021). En relación a este término, estos autores mencionan que los cuidadores entienden la reciprocidad de tres maneras distintas cuando el familiar enfermo es un referente dentro de la familia. En primer lugar, la obligación de cuidado del mismo, en segundo lugar, devolver todo lo recibido como muestra de agradecimiento y, en tercer lugar, no abandonar al referente por la posición que ocupa y miedo a ser castigados (Salifu et al., 2021).

Además, los familiares consideran que ejercer cuidado es una manera de valorar, disfrutar y aprovechar al máximo el tiempo con su familiar, permitiéndoles hacer frente a la situación de manera más llevadera, ayudándoles a aceptarla y generándoles sentimientos de gratitud. El cuidado en sí mismo, también permite a los familiares estrechar, renovar y profundizar las relaciones con sus familiares (Totman et al., 2015).

5.3.4. Unidad temática 4. *Sintiendo la falta de apoyo del entorno sociosanitario*

Para los familiares, ejercer cuidados sobre un familiar enfermo es tarea difícil, y el apoyo por parte del entorno sanitario y social es fundamental para ganar seguridad y confianza en los cuidados. Sin embargo, la gran mayoría de ellos se sienten aislados y decepcionados (Blindheim et al., 2013; Goldblatt et al., 2019; Liang et al., 2019; Robinson et al., 2017; Salifu et al., 2021; Shannon, 2015; Totman et al., 2015; Ward-Griffin et al., 2012).

Por un lado, en relación a la atención prestada por parte de los profesionales sanitarios, los cuidadores indican haberse sentido defraudados y desesperados, pues el pensar que se encuentran solos ante un momento de necesidad y no tener una responsabilidad compartida, les genera una situación de inseguridad (Totman et al., 2015). Muchos sienten que no se les considera un componente fundamental dentro del equipo de cuidados y en muchas ocasiones se sienten desplazados o que se entrometen en la relación enfermera-paciente (Ward-Griffin et al., 2012).

Un cuidador comenta: “A veces la miraba y me sentía desesperado y sólo quería una visita o alguien, una vez a la semana que viniera y dijera; realmente no hay mucho más que podamos hacer aquí. Y realmente lo sabía, pero era solo tener a esa persona, a ese profesional con quien hablar” (Totman et al., 2015, p. 501). En relación a esto, los cuidadores a menudo describen que lo único que quieren es que alguien entienda por lo que están pasando (Totman et al., 2015). Para ellos, tener a alguien más ayudándoles en el cuidado y tomando decisiones en conjunto, les supone un alivio y una disminución de la presión. Para el cuidador, la ayuda recibida por parte de los profesionales, es el motor que les impulsa a continuar y no rendirse (Robinson et al., 2017).

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores experimentan una pérdida de libertad asociada a su rol de cuidador. Muchos de ellos afloran sentimientos de estar “aislados” o “atrapados en casa” (Shannon, 2015). Una hija menciona: “Mi padre quería quedarse solo en el salón y todos tenían que aceptar eso... Nunca invité a amigos a esta casa... El hogar se convirtió en una prisión” (Goldblatt et al., 2019, p. 537). Esto supone un aislamiento social muy grande, que da lugar a pérdida de relaciones y distanciamiento entre familiares y amigos. Los cuidadores comentan haberse sentido desplazados, sin que nadie les preguntara sobre su bienestar, sin ofrecerles ayuda, ni tampoco participar en otras actividades fuera del cuidado (Ward-Griffin et al., 2012). Son conscientes de que la labor que llevan a cabo, supone grandes exigencias y que dificulta hacer planes en la vida cotidiana, pero muchos de ellos, sienten que están ejerciendo una labor solitaria, para cuidar de su familia, recibiendo poco apoyo y aprecio (Blindheim et al., 2013). Un familiar refiere: “Te sientes un poco solo en tu pequeña atmósfera; la vida continúa a tu alrededor... mientras sigues luchando solo” (Blindheim et al., 2013, p. 684).

La bibliografía menciona que el hecho de que un cuidador pueda compartir con personas que tiene confianza, decisiones y pensamientos, ayuda a reducir los sentimientos de soledad y consigue aliviar la carga de responsabilidad que supone el cuidado sobre el familiar (Totman et al., 2015).

A pesar de la ausencia generalizada de la presencia de los profesionales y el entorno social, algunos cuidadores, tienen una percepción contraria, pues afirman sentirse acompañados, ya que tienen amigos sanitarios que se encargan de ofrecer información sobre la progresión de la enfermedad, formas de satisfacer necesidades del cuidado, así como orientarlos de forma anticipada y acompañarlos emocionalmente, llenando el vacío del sistema de salud (Robinson et al., 2017).

5.3.5. Unidad temática 5. *Identificando los retos del cuidado*

Son muchos los retos que deben afrontar los familiares durante el cuidado en el hogar de un paciente con cáncer (Blindheim et al., 2013; Liang et al., 2019; Salifu et al., 2021). Los cuidadores manifiestan que, a raíz del cuidado, han desarrollado estrategias para sobrellevar situaciones difíciles, saliendo fortalecidos (Blindheim et al., 2013). Algunos de los retos a los que se enfrentan los familiares son; El manejo de problemas nutricionales, pues deben cumplir los requisitos nutricionales del paciente, que en muchas ocasiones presenta pérdida de apetito como consecuencia de los efectos secundarios de los tratamientos (Liang et al., 2019). Un cuidador indica: “A veces, cuando preparo sopa de pollo, toma uno o dos sorbos y luego se detiene. Tenía que encontrar la manera de hacerlo comer, ... entonces lo animaba cada vez que podía y cocinaba lo que él quería comer” (Liang et al., 2019, p. 4).

A su vez, el manejo del dolor y el acceso a medicamentos para tratarlo, también es otro desafío, pues el proporcionar analgesia al paciente con dolor y ésta no ser efectiva, genera frustración en el cuidador (Salifu et al., 2021). Un familiar comenta: “Ya sabes, es difícil. Después de darle toda la medicación, todavía se queja de dolor. Cuando esto sucede, estoy completamente perdido” (Salifu et al., 2021, p. 103).

Otro reto, es el de la gestión de sucesos inesperados/anormales. Éste, engloba el tomar decisiones relacionadas con el tratamiento y sus efectos secundarios, manejar cambios en el progreso de la enfermedad y enfrentarse a la posibilidad de recurrencia (Liang et al., 2019). Los cuidadores hacen frente a los desafíos y brindan atención por “ensayo/error”, lo que afecta tanto a la calidad del cuidado, como a la calidad de vida de la persona enferma. Muchos de ellos sienten que no presentan las competencias y las habilidades necesarias para brindar cuidados, lo que supone todavía un reto mayor (Salifu et al., 2021).

La incertidumbre sobre el progreso de la enfermedad da lugar a que los familiares empiecen a tener la tendencia de vivir más en “el aquí y el ahora” (Blindheim et al., 2013).

Finalmente, la actitud hacia el familiar con cáncer, también supone un reto para el cuidador, pues éste considera que debe mantener una actitud positiva basada en reír, ceder, evitar y perdonar para lidiar con las reacciones a nivel emocional del paciente (Liang et al., 2019). Sin embargo, en muchas ocasiones, existe discrepancia entre lo que el paciente quiere, y lo que el cuidador le puede proporcionar, afectando nuevamente en la calidad de la atención brindada y a sus relaciones (Salifu et al., 2021).

En definitiva, el “cómo cuidar”, es un gran desafío para el cuidador (Salifu et al., 2021).

6. DISCUSIÓN

A través de esta revisión, se ha podido constatar, cómo experimentan los cuidadores familiares de pacientes con cáncer el cuidado en el hogar. Se ha visto que esta experiencia genera un impacto físico importante sobre el cuidador, pues el cuidado supone una carga física que repercute directamente en la salud del mismo. Además, esto va unido al impacto psicológico que genera el cuidado, pues los familiares experimentan una gran variedad de sentimientos, la mayoría de ellos negativos.

Así mismo, los familiares tratan de dar su propio significado al cuidado, es decir, buscan una razón por la que cuidar.

Por último, se ha visto que los cuidadores sienten una falta de apoyo importante por parte del entorno sanitario y social, teniéndose que enfrentar al cuidado de manera solitaria suponiendo un reto para ellos.

Como se ha visto, uno de los temas más destacados es la ausencia de atención que sienten las familias por parte del equipo de salud. Este resultado es importante puesto que, aunque el paciente es el foco principal de los cuidados, las familias también ejercen una labor importante continuando esa atención en el hogar. Es por ello, que necesitan de los profesionales para sentirse respaldados y seguros de lo que hacen.

Los principales resultados de esta revisión han evidenciado que las familias se encuentran aisladas y decepcionadas, poco comprendidas, y solas ante una situación completamente desconocida. El estudio llevado a cabo por Hermosilla-Ávila et al. (2021), se centra en la diada enfermera-paciente / enfermera-cuidador y refuerza la idea mostrada en los resultados, pues nuevamente reafirma esa ausencia de acompañamiento por parte de los profesionales durante el transcurso de la enfermedad en el domicilio. Menciona que el profesional debe estar alerta en todo momento de los cambios que sufren tanto el paciente como el cuidador, prestando atención a los cambios en sus vivencias, sin embargo, la conclusión de este estudio es similar a lo obtenido en la revisión. Los cuidadores sienten un desplazamiento, así como falta de seguimiento, que da lugar a que ambos protagonistas del proceso de enfermedad se sientan abandonados, teniéndose que enfrentar a situaciones de dificultad o crisis, sin ningún respaldo, generándoles inseguridad. No sólo eso, sino que además el artículo añade que la comunicación es fundamental para poder conocer y entender cómo se vive la enfermedad desde las dos perspectivas, para así darles el valor y la atención que merecen. A pesar de ello, el estudio demuestra que hay una ausencia de comunicación presente, pues los cuidadores afirman que hay que estar constantemente llamando a los sanitarios, porque si no, nadie les llama (Hermosilla-Ávila et al., 2021).

Por el contrario, Jack et al. (2016), presenta resultados en su estudio contrarios a los obtenidos en la revisión. Relata cómo los conocimientos y habilidades de las enfermeras, impactan directamente en la calidad de la atención y en la confianza que sienten las familias con el profesional y consigo mismos. Permite que la diada paciente-cuidador se sientan acompañados. Demuestra que aplicando todo ello, se obtienen resultados positivos. La revisión apunta a que los cuidadores sienten que nadie comprende la situación por la que están pasando y solicitan que lo hagan, sin embargo, Jack et al. (2016), en su estudio demuestra que los familiares se sienten comprendidos: “La enfermera es muy comprensiva y cuando hablas de comprensión en esta época, no es fácil hacer que la gente entienda tus necesidades o tu forma de vida... Las enfermeras siempre ponen sus necesidades primero” (Jack et al., 2016, p. 2167). Además, añade que las familias han establecido una relación cercana y buena con la enfermera, lo que les ha permitido entablar una relación social e intelectual con ella, y les ha proporcionado bienestar psicológico. En definitiva, los cuidadores han sentido a un profesional cerca, lo que les ha transmitido seguridad, y permitido aliviar a su vez la carga física y psicológica que supone el cuidado. Por otro lado, otro de los temas destacados en la revisión ha sido la carga psicológica que supone el cuidado del familiar. Esta carga está acompañada de gran cantidad de sentimientos que dificultan la experiencia, pues la mayoría de ellos son negativos. Este resultado es importante ya que los

profesionales deben conocer cómo experimentan el proceso de enfermedad los cuidadores, para empatizar con ellos y ayudarles a afrontar esos sentimientos y emociones que surgen debido a una enfermedad que no sólo afecta al paciente, sino también a las personas que se encuentran a su alrededor.

Giraldo-Toro & Duque-Ortiz (2021), coinciden con los resultados de esta revisión, pues en su estudio muestra cómo el cuidador se entrega por completo al cuidado, llegándose a olvidar de sí mismo y presentando cambios en el estado de ánimo y mucha tristeza. “Obviamente el ánimo, el ánimo cambia, entonces obviamente había, pues (...) hay más llanto, más estados de ánimo bajos, de melancolía” (Giraldo-Toro & Duque-Ortiz, 2021, p. 47). Refiere que el cuidador experimenta emociones, pensamientos y expectativas, que son negativos y que se relacionan fundamentalmente con cómo se irá desarrollando la enfermedad de su familiar. Para los cuidadores, la palabra “cáncer”, les genera miedo e incertidumbre. Además de estos sentimientos, también experimentan tristeza, ansiedad o culpabilidad, mencionado ya en los resultados, como consecuencia de no saber cómo ayudar a su familiar.

Fruto de la situación de cuidado que se genera al atender a un familiar con cáncer, Moreno-González et al. (2019), menciona algunos sentimientos negativos que coinciden con lo obtenido en la revisión como son el miedo hacia una mala evolución de la enfermedad y a lo desconocido, o a no saber actuar de manera correcta en las situaciones que se presenten. Además, añade que los cuidadores experimentan sentimientos de enfado por no recibir apoyo por parte de las personas más cercanas, o por cambios en el transcurso de la enfermedad. Sin embargo, a pesar de que la mayoría de sentimientos son negativos, este autor también añade algo que no ha sido mencionado en los resultados y es que, para las familias, el hecho de saber que su familiar sigue con vida junto a ellos, les genera sentimientos de satisfacción. Mencionan que a pesar de las muchas dificultades que se presentan, siempre tratan de emplear toda su energía en ejercer cuidados.

Las principales limitaciones de esta revisión están relacionadas con el proceso de búsqueda de los artículos, así, una limitación a tener en cuenta es el idioma, pues únicamente se han incluido los artículos publicados en inglés y español y se han podido excluir artículos de interés en otros idiomas. Otra limitación adicional es que se han utilizado tres bases de datos (Pubmed, Cinahl y PsycINFO), cuando hay otras bases que podrían haber sido de interés revisarlas. Además, se han analizado únicamente artículos llevados a cabo entre los años 2012 y 2022, lo que ha podido dar lugar a pérdida de estudios de interés realizados en otros periodos. A pesar de ello, el objetivo de esta revisión es ofrecer la evidencia más actualizada. Finalmente, se ha llevado a cabo una revisión narrativa, por lo que el análisis de datos se ha realizado de manera individual y no por pares, por lo que se ha podido ver sesgada la selección y análisis de los artículos. Además, ser investigadores noveles, también ha podido influir. Sin embargo, con respecto a esto, se ha tratado de ser lo más riguroso y sistemático posible a la hora de seleccionarlos, mediante la organización, revisión exhaustiva, lectura crítica y uso de tablas Excel, para el análisis de resultados.

En lo que respecta a los resultados de esta investigación, cabe destacar que tiene implicaciones en diferentes áreas de práctica clínica, docencia e investigación.

Por un lado, la demanda de la atención por parte de los profesionales de la salud es muy alta, y en muchas ocasiones indican que no pueden llegar a cubrir todas sus labores. El paciente es el foco principal de cuidados, pero no hay que dejar de lado a las familias, quienes llevan a cabo una misión muy importante junto con ellos en dicho cuidado. Es por ello, que en relación a la práctica clínica y a los conocimientos adquiridos en el ejercicio de la profesión enfermera, se deberían crear espacios en los que impartir cursos de formación dirigidos por profesionales de enfermería que se dedicaran única y exclusivamente a formar de manera puntual en cuidados a las familias que se encuentra en situación de cuidado de un paciente con cáncer en el hogar, fomentando su confianza y seguridad, así como dándoles pequeñas indicaciones sobre cómo actuar en situaciones que son más comunes, y dándoles facilidades para poder acceder o contactar de manera rápida con el sistema de salud en el caso de que lo necesiten.

Por otro lado, en el grado de enfermería de la Universidad de Navarra se imparte una asignatura optativa cuyo nombre es “La familia como unidad de cuidado” (Alfaro, C. “Plan de estudios de la familia como unidad de cuidado.” Facultad de Enfermería, 2022-23). Sería necesario que ésta se impartiera de manera obligatoria a todos los alumnos que cursan el grado, pues se ha visto cómo los familiares de pacientes se sienten poco acompañados y comprendidos por los profesionales, y es labor de enfermería hacerles partícipes de los cuidados, darles el valor que tienen como cuidadores principales que son y reconocerles la labor tan importante que llevan a cabo.

Por último, todos los estudios que cumplen los criterios de selección, se han llevado a cabo en países extranjeros, pero dentro del contexto español no se ha encontrado ninguno, por lo tanto, debido a la importancia de este fenómeno y al contexto cultural en el que nos encontramos, sería necesario realizar investigaciones en el territorio español acerca de las experiencias de cuidado que tienen las familias que conviven con un paciente con cáncer en el domicilio, para conocer cómo experimentan esta situación y poder abordarla de manera adecuada.

7. CONCLUSIÓN

Esta revisión, ha permitido conocer cómo experimentan las familias el cuidado de un paciente con cáncer en el hogar.

Se ha visto que los cuidadores se olvidan de sí mismos porque sienten la necesidad de entregarse por completo al cuidado, afectándoles física y psicológicamente. Esto se ve potenciado por la falta de apoyo que perciben por parte del entorno social y sanitario, viéndose inmersos en una situación desconocida con muchas dificultades. A pesar de estos aspectos, los familiares tratan de buscar un significado al cuidado que llevan a cabo.

Los retos a los que se enfrenta un cuidador son múltiples, siendo el más importante, saber cómo se debe cuidar.

Es por ello, que es necesario que el equipo de salud preste atención no sólo al paciente, que es el principal receptor de cuidados, sino también al familiar cuidador que, de manera indirecta, se ve afectado por dicha situación. De esta manera, mejorará la calidad de los cuidados a proporcionar y la propia experiencia de cuidado.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Alfaro, C. "Plan de estudios de la familia como unidad de cuidado." Universidad de Navarra. Facultad de Enfermería, 2022-23.
- Blindheim, K., Thorsnes, S., Brataas, H., & Dahl, B. (2013). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*, 22(5-6), 681-689. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x>
- Duque, M., & Florez, M. (2011). "Nadie sabe cómo estoy por dentro". Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar. *Rumbos TS. Un Espacio Crítico para la Reflexión en Ciencias Sociales*, (6), 161-173.
- Giraldo-Toro, Y., & Duque-Ortiz, C. (2021). La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer: Estudio fenomenológico. *Ciencia y Cuidado. Scientific Journal of Nursing*, 18(3), 43-53. <https://doi.org/10.22463/17949831.2912>
- Goldblatt, H., Granot, M., & Zarbiv, E. (2019). "Death Lay Here on the Sofa": Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home. *Qualitative Health Research*, 29(4), 533-544. DOI: 10.1177/1049732318800676
- González, A., Fonseca, M., Valladares, A. M., & López, L. M. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 7(1), 26-32.
- Hermosilla-Ávila, A. E., Sanhuesa-Alvarado, O., & Chaparro-Díaz, L. (2021). Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia. *Enfermería Clínica*, 31(5), 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.04.002>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O' Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>
- Liang, S., Chang, T., Wu, W., & Wang, T. (2019). Caring for patients with oral cancer in Taiwan: The challenges faced by family caregivers. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e128991-e12901. <https://doi.org/10.1111/ecc.12891>

- Moreno-González, M. M., Galarza-Tejada, D. M., & Tejada-Tabayas, L. M. (2019). Experiences of family care during breast cancer: The perspective of caregivers. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 53. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018012203466>
- Organización Mundial de la Salud. (marzo 2022). *Cáncer*. Recuperado el 20 de marzo de 2023 de <https://www.who.int/health-topics/cancer>
- Owoo, B., Ninnoni, J., Ampofo, E., & Seidu, A. (2022). "I always find myself very tired and exhausted": The physical impact of caring; a descriptive phenomenological study of the experiences of prostate cancer caregivers in Cape Coast, Ghana. *Plos One*, 17(7), e0268627-20268644. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268627>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25, 1229-1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Salifu, Y., Almack, K., & Caswell, G. (2021). "My wife is my doctor at home": A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1), 97-108. DOI: 10.1177/0269216320951107
- Shannon, C. S. (2015). "I was trapped at home": Men's experience with leisure while giving care to partners during a breast cancer experience. *Leisure Sciences*, 37(2), 125-141. <https://doi.org/10.1080/01490400.2014.973128>
- Sierra, M., Martínez, A., Padilla, A., & Fraga, J. M. (2020). Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología Iberoamericana*, 28(1).
- Toffoletto, M., & Reynaldos-Grandón, K. (2020). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública*, 21(2), 154-160. <https://doi.org/10.15446/rsap.V21n2.76845>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). "You only have one chance to get it right": A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. DOI: 10.1177/0269216314566840
- Velázquez, B. M., Martínez, G., Clavijo, A., & García, N. (2018). Intervención de enfermería sobre calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Enfermería Investiga: Investigación, Vinculación, Docencia y Gestión*, 3(1), 26-31. <http://dx.doi.org/10.29033/ei.v3n1.2018.06>



Ward-Griffin, C., McWilliam, C. L., & Oudshoorn, A. (2012). Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Family Nursing*, 18(4), 491-516. DOI: 10.1177/107484071246213

Williams, A. (2014). Psychosocial burden of family caregivers to adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(1), 73-85. DOI: [10.1007/978-3-642-40187-9_6](https://doi.org/10.1007/978-3-642-40187-9_6)



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA



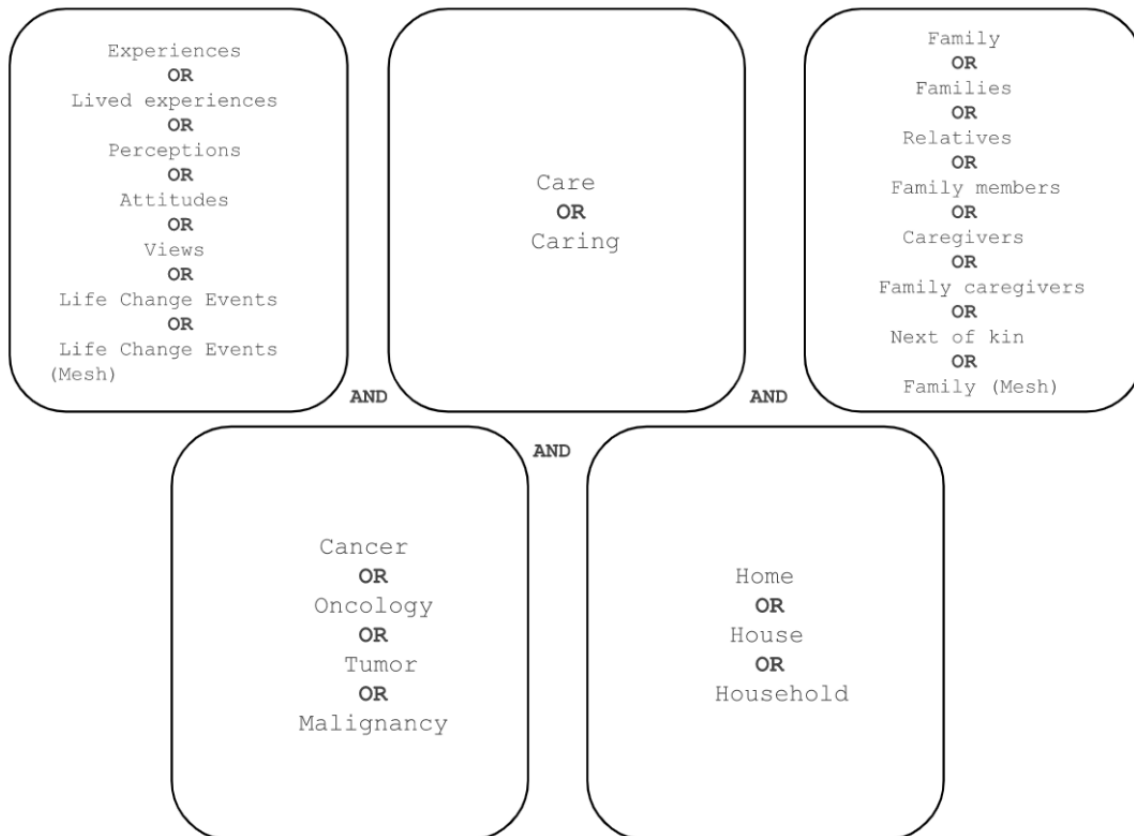
ANEXOS



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Figura 1. (Anexo 1). Estrategia de búsqueda.





Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Tabla 1. (Anexo 2). Criterios de inclusión y exclusión.

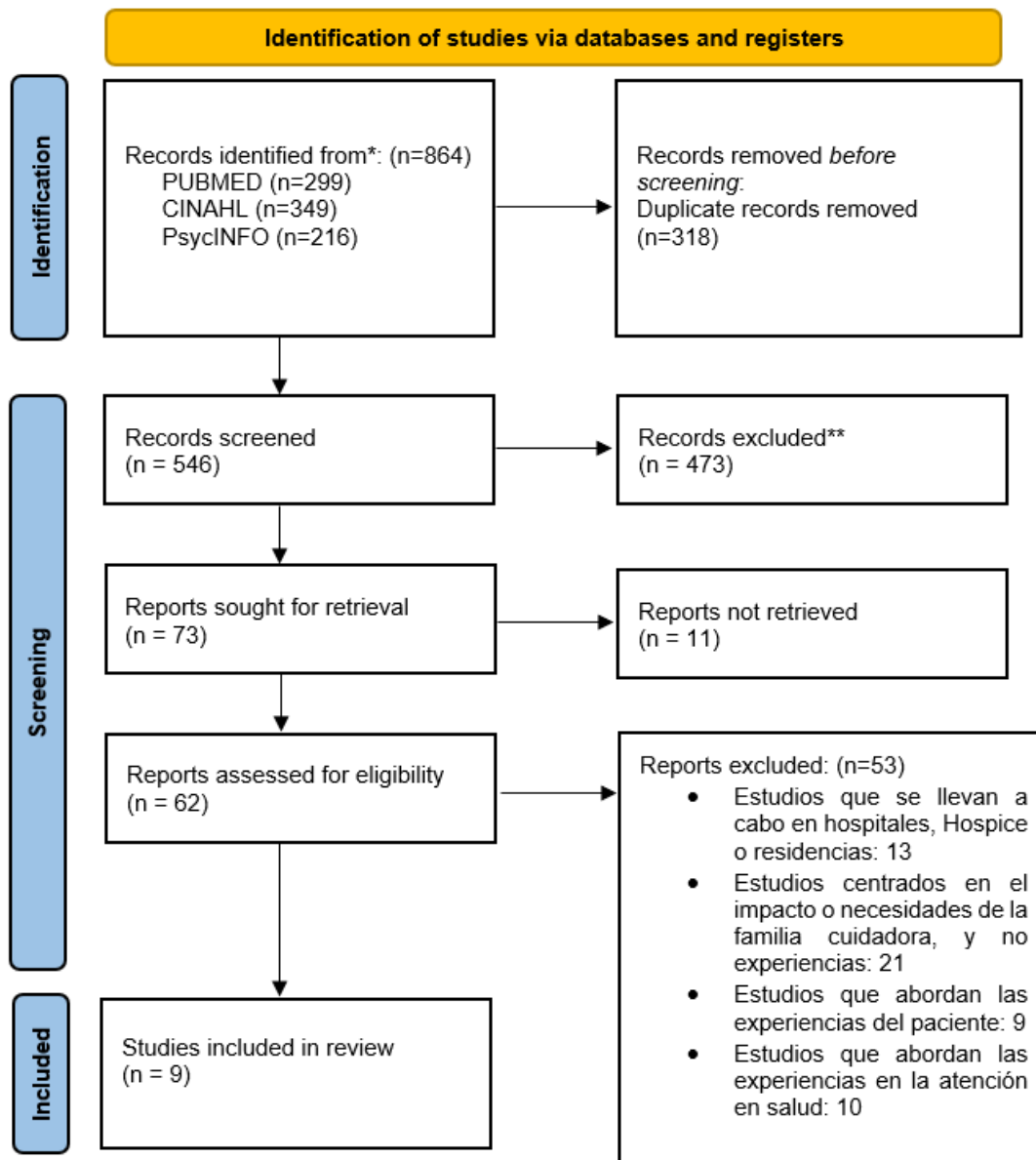
INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Artículos que abordan las experiencias de cuidado de las familias	Artículos que aborden pacientes pediátricos
Estudios cualitativos y revisiones sistemáticas cualitativas de la literatura	Artículos que aborden pacientes no oncológicos
Fecha: 2012-2022	Estudios que se lleven a cabo en hospitales, hospice o residencias
Idioma inglés y español	Artículos que aborden las experiencias del paciente
	Literatura gris (cartas al director, editoriales) y tesis doctorales



Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Figura 2. (Anexo 3). Diagrama de flujo del proceso de selección.





Universidad
de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Tabla 2. (Anexo 4). Tabla resumen de los estudios incluidos.

Referencia bibliográfica: Autor/año/país	Objetivo	Diseño de estudio	Método de recogida de datos	Muestra	Principales resultados
Totman et al., 2015 Reino Unido	Explorar los desafíos emocionales que experimentan las familias cuidadores y sus experiencias con los profesionales sanitarios	Estudio cualitativo	Entrevista semi-estructurada	Cuidadores familiares adultos de pacientes con cáncer (n=15)	3 temas: <ul style="list-style-type: none"> Responsabilidad: <ul style="list-style-type: none"> Ser el eje del cuidado Estado de alerta Aislamiento: <ul style="list-style-type: none"> Soledad Pérdida de relaciones Significado del cuidado: <ul style="list-style-type: none"> “Dar algo a cambio”
Shannon, 2015 Canadá	Explorar las experiencias de ocio de los hombres y el significado de esas experiencias durante y después del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama de sus parejas	Estudio fenomenológico	Entrevista semi-estructurada	10 parejas. Hombres entre 46-68 años (n= 10) y mujeres con cáncer de mama entre 47- 65 años (n=10)	3 temas: <ul style="list-style-type: none"> Pérdida de libertad Emociones: <ul style="list-style-type: none"> Tristeza Angustia Ansiedad Preocupación Enfado Cambio de identidad
Robinson et al., 2017 Canadá	Describir las experiencias de los cuidadores familiares en duelo cuyos familiares con enfermedades terminales con cáncer avanzado lograron la muerte deseada en el hogar	Diseño cualitativo, descriptivo e interpretativo	Entrevista semi-estructurada cara a cara o por teléfono	Cuidadores familiares encargados del cuidado de pacientes con cáncer (n=29)	2 temas: <ul style="list-style-type: none"> Significado del cuidado <ul style="list-style-type: none"> Compromiso relacional Pedir y recibir ayuda



Referencia bibliográfica: Autor/año/país	Objetivo	Diseño de estudio	Método de recogida de datos	Muestra	Principales resultados
Owoo et al., 2022 África	Explorar cómo el cuidado afecta a la salud física de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer de próstata	Estudio fenomenológico descriptivo	Entrevista semi-estructurada	Cuidadores familiares, mayores de 18 años, que conviven con pacientes con cáncer de próstata (n=12)	2 temas: <ul style="list-style-type: none"> Descanso: <ul style="list-style-type: none"> Insomnio Fatiga Dolor Empeoramiento de una condición física preexistente Nutrición: <ul style="list-style-type: none"> Patrón alimentario alterado Pérdida de peso
Liang et al., 2019 Taiwán	Comprender los desafíos y dificultades que enfrentan los cuidadores al brindar atención en el hogar	Diseño cualitativo, descriptivo e interpretativo	Entrevista semi-estructurada	Cuidadores familiares de pacientes con cáncer oral, entre 25-71 años (n=22)	4 temas: <ul style="list-style-type: none"> Manejo de problemas nutricionales Gestión de sucesos inesperados Manejo de la angustia emocional Actitud hacia el familiar con cáncer
Goldblatt et al., 2019 Israel	Explorar las experiencias de adultos jóvenes que actuaron como cuidadores de un padre con cáncer terminal y el significado que le atribuían al rol de cuidar	Estudio cualitativo	Entrevista semi-estructurada	Cuidadores familiares de padres con cáncer, entre 20-35 años de edad (n=14)	2 temas: <ul style="list-style-type: none"> Sensación de pérdida de libertad “La verdadera escuela de la vida”



Referencia bibliográfica: Autor/año/país	Objetivo	Diseño de estudio	Método de recogida de datos	Muestra	Principales resultados
Ward-Griffin et al., 2012 Canadá	Conocer las experiencias relacionales de brindar atención domiciliaria al final de la vida a adultos con cáncer familiares desde la perspectiva de los cuidadores familiares	Estudio etnográfico enfocado	Entrevista semi-estructurada	Familiares cuidadores (n=4)	3 temas: <ul style="list-style-type: none"> • Priorizar las necesidades del paciente, dejando de lado las propias del cuidador • Sentirse conectado/sentirse aislado • Luchar para sobrevivir
Blindheim et al., 2013 Noruega	Conocer las experiencias de los familiares más cercanos en el cuidado de pacientes con cáncer y la capacidad de los familiares para hacer frente a la situación	Diseño cualitativo, descriptivo e interpretativo	Entrevista a grupos focales	16 familiares cuidadores. Mujeres (n=9) y hombres (n=7), entre 19-70 años de edad, divididos en tres grupos focales	3 temas: <ul style="list-style-type: none"> • Rol del cuidador: <ul style="list-style-type: none"> • De garantía • De protección • De cuidado • Aspectos de fortalecimiento del cuidador • Aspectos de tensión del rol cuidador
Salifu et al., 2021 Reino Unido	Conocer las experiencias de cuidados paliativos y al final de la vida de familiares cuidadores y pacientes en un contexto de escasos recursos	Estudio cualitativo	Entrevista y grupos focales	Hombres con cáncer de próstata avanzado (n=23), cuidadores familiares (n=23) y profesionales de la salud (n=12)	4 temas: <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en la condición y coordinación de la atención • Conflictos en la prestación de cuidados • Aprendiendo a cuidar • Manejo del dolor en el hogar