

Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad

Claudication familiar with cancer patients in advanced stages of the disease

MSc. Clara Pérez Cárdenas,^ILic. Belkys Leidys González Blanco,^{II}

I Especialista de II Grado Psicología de la Salud. Máster en Psicología Clínica. Profesor Auxiliar. Policlínico Mario Escalona, La Habana del Este, Cuba

II Licenciada en Psicología. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Objetivo principal: Describir el fenómeno de la claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad.

Material y Métodos: Se realizó un estudio mixto, con diseño no experimental, descriptivo transversal en el que participaron 15 familias de pacientes ingresados en el Hospital Dr. Luis Díaz Soto, del municipio La Habana del Este. La investigación se desarrolló durante los meses de noviembre de 2013 y febrero de 2014 empleándose para la recogida de información, la Escala de Claudicación Familiar SAM, Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), Cuestionario de Funcionamiento Familiar y una entrevista semiestructurada.

Resultados: Se constató la existencia de claudicación familiar y sobrecarga intensa en el 73,3% de estos grupos familiares. Hay sentimientos de incertidumbre entre los miembros de la familia y lástima hacia el paciente, preocupaciones por la economía familiar para afrontar los cuidados y miedo a la proximidad de la muerte de este. Las afectaciones en la comunicación fueron en términos de intercambios "con prudencia" y cautela. Estas características del proceso comunicacional en los grupos familiares se relacionaron con el riesgo de aparición y manifestación de la claudicación familiar.

Conclusiones: La claudicación familiar es frecuente en estos grupos familiares, que vivencian miedo a la muerte de su paciente, se preocupan por insuficiente economía para afrontar el proceso y sentimiento de lástima hacia el mismo, que se traducen en las dificultades comunicacionales y en las disfunciones familiares en el diario vivir de estos grupos sociales.

Palabras clave: claudicación familiar, funcionamiento familiar, comunicación.

ABSTRACT

Main objective: To describe the phenomenon of family groups with claudication in cancer patients in advanced stages of the disease.

Material and Methods: A mixed study was conducted, with no cross-experimental, descriptive design in which 15 families of patients admitted participated in Dr. Luis Díaz Soto Hospital, municipality Havana del Este. The research was conducted during the months of November 2013 and February 2014 being used for the collection of information, claudication SAM Scale Family, Caregiver Overload Scale (Zarit), Family Functioning and a semistructured interview.

Results: the existence of family claudication and intense overload in 73.3% of these households were found. There are feelings of uncertainty among family members and pity toward the patient, concerns about family finances to meet the care and fear of approaching death this. The impact on communication in terms of trade were "prudent" and caution. These characteristics of the communication process in family groups related to the risk of onset and manifestation of family claudication.

Conclusions: Family claudication is frequent in these family groups, who experience fear of the death of his patient, worry about insufficient economy to cope with the process and feeling of pity for the same, resulting in communication difficulties and dysfunctions relatives in the daily lives of these social groups.

Keywords: family claudication, family functioning, communication

INTRODUCCIÓN

El Grupo Asesor Metodológico para estudios de Familia, adscrito al Ministerio de Salud Pública de Cuba, define la familia como "un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, que cumple funciones reproductivas, económicas, educativas, afectivas, y de socialización para el desarrollo biopsicosocial del ser humano.¹ Continúa existiendo como el medio natural del hombre ² y su complejo funcionamiento, determina en gran medida el comportamiento de sus integrantes.³

Durante su ciclo vital, la familia se enfrenta a tareas y en ocasiones, vivencia procesos de carácter accidental que le exigen cambios en cuanto a su estructura y/o modo de funcionamiento, que son demandas adicionales en su evolución. En ese proceso de formación y desarrollo, surgen acontecimientos generadores de periodos críticos, que son afrontados por el grupo de manera particular y su impacto en él, dependerá de la significación que le atribuyan a ese hecho.

Crisis familiar es definida por autores cubanos, como la expresión de contradicciones entre la organización estructural y funcional de la familia y las demandas derivadas de las vivencias de los nuevos acontecimientos de la vida familiar.¹ El diagnóstico de cáncer en uno de sus integrantes es uno de esos eventos que implica modificaciones en la dinámica de este grupo.³

En Cuba, al cierre del 2009 murieron 21 316 personas y 1 de cada 4 fallecidos padecía esta enfermedad.⁴ Los informes estadísticos lo reconocen como un problema que amenaza con convertirse en la primera causa de muerte en numerosos países, ⁵ siendo alarmante el número de personas cada año así diagnosticadas.⁶ Su diagnóstico, suscita una imagen de soledad,

abandono y desamparo. Es una marca sobre las relaciones habituales del paciente, su vida laboral, su vida personal y su vida familiar en general.⁷

Es preciso destacar que los cuidados de los pacientes oncológicos, no se realizan únicamente en el hospital; es el hogar (Atención Primaria de Salud) el sitio donde se desarrollan la mayoría de las atenciones.^{8,9}

Como espectadoras de un proceso doloroso de una persona, las familias se implican emocionalmente y sacrifican recursos y actividades como grupo para responder a la demandas de los pacientes¹⁰, asumen tareas que las conducen al riesgo de enfermar¹¹ y en ocasiones, hasta se dan características de una familia que claudica, afectándose la forma de asistir a su pariente.¹² La vivencia de este fenómeno, imprime sufrimiento a los pacientes y a sus familiares¹³ pero resulta imposible delegarlos en la atención al enfermo, constituyéndose como su principal sostén durante todo el proceso.¹⁴

Las familias sacrifican los recursos que poseen como grupo para llevar a cabo las tareas de atención.¹⁰ exponiéndose a convertirse en enfermos potenciales.¹¹ tienen dudas acerca de cómo están cuidando,¹⁵ se manifiestan irritables, tensos, angustiados y tristes.¹⁶ En estos casos, se afecta la forma de atender a su familiar enfermo.

La claudicación familiar ha sido definida como: "La manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga"¹⁸Gómez Sancho^{12,19} Marrero Martín²⁰y Muñoz Cobas²¹la conciben como "incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente". Esta es la que se tiene como referente teórico en Cuba.

Durante los últimos años las investigaciones se han centrado en el papel del cuidador primario en la atención de personas con distintos padecimientos,²² pero son poco los estudios que se dirigen a la enfermedad con un enfoque familiar. En el caso del cáncer, se tiende a obviar una perspectiva integral, éstos continúan siendo poco tratados, aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar (...).²³

Las autoras consideran que la claudicación no necesariamente implica abandono de los pacientes. La valoran como la afectación en el cuidado de estos por no poder soportar el lidiar con sus dolencias, con sus dudas y sus necesidades espirituales. enunciar tempranamente las dificultades psicosociales en las familias y tratarlas de manera pertinente ante estados de crisis o problemas en su funcionamiento, es uno de los propósitos de las acciones del psicólogo de la Atención Primaria de Salud en Cuba.²⁴ Cumpliendo este objetivo, en el policlínico Dr. Mario Escalona Reguera, la MSc. Pérez Cárdenas, constituyó, desde el año 1999, un grupo de trabajo reconocido como equipo multidisciplinario de atención a pacientes oncológicos, por sus siglas como EMAPO, integrado por psicólogo, especialista en Medicina General Integral, enfermera, especialista en Medicina Interna y trabajadora social, quienes valoran y facilitan el seguimiento a estos pacientes independientemente del sexo, el tipo de cáncer prescrito y su edad.²⁵

Vale destacar que las autoras no encontraron en la literatura especializada sobre el tema, estudios que escribieran cómo se manifiesta el fenómeno de la claudicación familiar en dinámicas concretas, de ahí que se propusieran en la presente investigación, identificar la presencia o no de la claudicación familiar y sus principales manifestaciones en grupos con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad, evaluar el funcionamiento familiar y características de la comunicación de estos grupos familiares, así como manifestaciones del fenómeno y posibles asociaciones entre la claudicación, el modo de funcionamiento familiar y las características de la comunicación, en los grupos de estudio.

MATERIALES Y MÉTODO

Se realizó un estudio mixto con un diseño no experimental, descriptivo, de corte transversal, en la medida en que fue de interés medir el fenómeno de la claudicación y descubrir sus particularidades en las dinámicas familiares de los grupos estudiados, mediante una combinación de los enfoques de investigación cuantitativo y cualitativo.

La investigación se desarrolló desde el mes de septiembre del año 2013 hasta el mes de mayo de 2014. El grupo de estudio estuvo conformado por familiares de pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, pertenecientes al municipio La Habana del Este, que se encontraban ingresados en el hospital Dr. Luis Díaz Soto, ubicado en el mismo municipio.

Criterios de inclusión

Familias que:

- Ofrecieron su consentimiento a participar en el estudio.
- Sus pacientes se encontraron en etapas avanzadas de la enfermedad con independencia del tipo de lesión o localización del tumor.
- Sus pacientes tenían más de 20 años o menos de 75 años de edad cronológica.

Criterios de exclusión

Familiar que:

- Tuviera alguna patología asociada descompensada o con diagnóstico de trastorno psiquiátrico o limitación en la capacidad intelectual que obstaculizara el intercambio.
- No existiera vínculo de convivencia con el paciente, lo que constituiría sesgo en los datos de la investigación.

Muestra: Se empleó un muestreo no probabilístico, intencional, atendiendo a criterios previamente establecidos, los cuales respondían a los objetivos del estudio. Quedó conformada por 15 familias de pacientes oncológicos pertenecientes al municipio La Habana del Este que cumplieron los criterios de inclusión.

Instrumentos para la recolección de datos

- Escala de claudicación familiar: SAM

Instrumento creado y validado por los autores españoles Silvia De Quadras, M. Ángel Hernández y Marta Sellares, en el año 2004. Técnica diseñada para detectar tanto la claudicación como el riesgo de su aparición, con versiones en catalán y castellano.

En el presente estudio se empleó la versión española, que consta de 12 ítems multidimensionales con una pregunta y una respuesta dicotómica: sí (1 punto), o no (0 puntos). La calificación de este instrumento se obtiene a través de la suma de las respuestas; de 0 a 4 puntos no hay claudicación, de 5 a 8 puntos indica riesgo de claudicación y de 9 a 12 puntos se evidencia claudicación (Ver anexo 1).

- Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

Instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen los cuidadores de personas dependientes. Existen versiones validadas en inglés, francés, alemán, japonés y otros idiomas.

La versión empleada en la presente investigación consta de 22 afirmaciones que evalúan aspectos como: la salud física y psicológica del cuidador, área económica, laboral y calidad de las relaciones entre este y el receptor de cuidados.

El cuidador debe indicar la frecuencia en que se siente identificado con estas afirmaciones utilizando una escala que oscila entre 1 y 5, donde 1(nunca), 2(rara vez), 3(algunas veces), 4(bastantes veces) y 5(casi siempre).

La calificación de esta prueba se realiza con la suma de las puntuaciones obtenidas en cada ítem y el valor total representa el grado de carga del cuidador. Una puntuación total, igual o inferior a 46 puntos define la ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 la sobrecarga se considera leve, si es igual o superior a 56 puntos, la sobrecarga se considera intensa (Ver anexo 2).

Para su uso en el estudio, fue sometido a criterio de expertos, profesionales con más de veinte y cinco años de experiencia en las Ciencias Psicológicas, quienes consideraron útil su empleo con un enfoque familiar, en el estudio de grupos con pacientes oncológicos.

- **Cuestionario de funcionamiento familiar: FF-SIL**

Instrumento elaborado por autores cubanos con el propósito de identificar el modo de funcionamiento de los grupos familiares. Consta de 14 ítems que evalúan categorías como: cohesión (1 y 8), armonía (2 y 13), comunicación (5 y 11), adaptabilidad (6y 10), afectividad (4 y 14), roles (3 y 9) y permeabilidad (7 y 12). Es una prueba sencilla, comprensible para todos los niveles de escolaridad.

De acuerdo al criterio seleccionado por el evaluado, la escala adopta diferentes valores oscilando desde casi nunca (1) hasta casi siempre (5).

La puntuación final del instrumento se obtiene a través de la suma de los puntos por ítems, donde de 70 a 57 puntos la familia se considera funcional., de 56 a 43 moderadamente funcional, de 42 a 28 puntos se corresponde con la categoría de disfuncional y una calificación de 27 a 14 puntos indica que es una familia severamente disfuncional. (Ver anexo 3)

- **Entrevista**

Técnica elaborada por las autoras de la investigación, que permitió obtener información de fuente primaria para la caracterización del fenómeno en estudio. Entre las categorías que explora se destacaron: posibilidades reales del cuidado, grado de satisfacción con los cuidados ofrecidos, posibles afectaciones físicas, psíquicas y características de la comunicación de los grupos familiares.

La interpretación tuvo una orientación cualitativa (Ver anexo 4) y para su empleo en el estudio fue sometida a criterio de los expertos antes mencionados.

Aspectos éticos

Las investigadoras informaron los propósitos del estudio a los grupos familiares, enfatizando en el carácter anónimo y relevancia de sus resultados para la ayuda profesional posterior de personas en circunstancias similares, destacando la normalidad de las vivencias que pudieran experimentar durante este proceso. De esta manera, se pretendió garantizar la contribución y espontaneidad en sus discursos. Quedó confirmada la voluntad a participar mediante la carta de consentimiento.

RESULTADOS

En estas familias se diagnosticó el fenómeno de la claudicación en el 73,3% de los casos, mientras que el 26,7% (4 familias) restante mostró riesgos de experimentar esta crisis en sus dinámicas interpersonales.

No se encontró ninguna familia donde no fuera identificada la claudicación o el riesgo a su

aparición

Tabla 1. Distribución de las familias según claudicación familiar

| Categorías | No. | % |
|------------------------|------------|----------|
| Claudicación | 11 | 73,3 |
| Riesgo de claudicación | 4 | 26,7 |

Mostraron sobrecarga intensa 11 familias para un 73,3% del total; en su mayoría también claudicaron y algunas (4 grupos familiares que representan un 26,7%) de las que manifestaron niveles de sobrecarga leve se mostraron en riesgo de experimentar esta crisis. En todas las familias del estudio se constató algún nivel de sobrecarga.

Tabla 2. Distribución de los cuidadores según sobrecarga familiar

| Categoría | No. | % |
|---------------------------|------------|----------|
| Sobrecarga intensa | 11 | 73,3 |
| Sobrecarga leve | 4 | 26,7 |
| Total | 15 | 100 |

En la siguiente tabla aparecen los datos referidos por aquellas familias que claudicaron (como se apreció en la tabla 1). El 100% de las familias expresaron inquietudes económicas implícitas en las tareas de cuidados a los pacientes, preocupaciones relacionadas con la evolución de la enfermedad y una vivencia de incertidumbre, de no saber qué pasaría a partir de ese momento. Todas las familias consideraban próxima la muerte del paciente y las exigencias hacia este sobre el abandono de roles se ausentaron.

El agotamiento físico se mostró en 9 de las 15 familias evaluadas (81,8%) mientras que el 72,7% (9 núcleos familiares) se aislaron emocionalmente.

Tabla 3. Manifestaciones asociadas a la claudicación familiar

| Categorías | No. | % |
|---|------------|----------|
| Incertidumbre | 11 | 100 |
| Preocupación en cuanto a la evolución de la enfermedad | 11 | 100 |
| Preocupación en cuanto a la insuficiente economía | 11 | 100 |
| Sentimiento de lástima hacia el paciente | 11 | 100 |
| Sobreprotección | 4 | 36,5 |
| Miedo a la muerte o sentimiento de proximidad de esta en el enfermo | 11 | 100 |
| Agotamiento físico | 9 | 81,8 |
| Aislamiento emocional | 8 | 72,7 |

El funcionamiento familiar fue diferente ya que el 60% (9 de los núcleos familiares) fueron disfuncionales y las 6 familias restantes revelaron un funcionamiento moderado (40%). No se diagnosticó ninguna dinámica funcional como severamente disfuncional.

Tabla 4. Familias según funcionamiento familiar

| Categorías | No. | % |
|-------------------------|------------|----------|
| Moderadamente funcional | 6 | 40 |
| Disfuncional | 9 | 60 |
| Total | 15 | 100 |

Comunicación moderada en más de la mitad de las familias y evasiva en el resto de estos grupos sociales. En ninguno de los grupos hubo comunicación abierta, desarrollada de manera espontánea con sus familiares enfermos.

Tabla 5. Distribución de las familias según tipo de comunicación

| Categoría | No. | % |
|-----------------------|-----|------|
| Comunicación Moderada | 8 | 53,3 |
| Comunicación Evasiva | 7 | 46,7 |
| Total | 15 | 100 |

El 100% de las familias que presentaron riesgo para la aparición de este fenómeno eran moderadamente funcionales y 9 de las 11 familias que claudicaron, mostraron patrones de interacción disfuncionales.

Tabla 6. Relación entre claudicación y funcionamiento familiar

| Claudicación | Funcionamiento familiar | | | | Total |
|------------------------|-------------------------|------|--------------|------|-------|
| | Moderadamente funcional | | Disfuncional | | |
| | No. | % | No. | % | No. |
| Riesgo de claudicación | 4 | 100 | 0 | 0 | 4 |
| Claudicación | 2 | 33,3 | 9 | 81,8 | 11 |

El 100% (4 familias) de las familias en riesgo de claudicación se caracterizaron por una comunicación moderada, de las 11 que claudicaron 4 grupos (36,4%) se enmarcaron en la categoría anterior y el 63,6% restante (7 familias) interactuaron de manera evasiva. Todas las familias con riesgo de claudicación (4; 100%) tuvieron una comunicación moderada, proceso aun más afectado en las que reconocen claudicación pues se corrobora 63,6% de estas familias que mantienen una comunicación evasiva entre ellos y con sus familiares enfermos.

Tabla 7. Relación entre claudicación y tipo de comunicación

| Claudicación | Moderada | | Evasiva | | Total de familias |
|--------------|------------------------|------|---------|------|-------------------|
| | No. | % | No. | % | |
| | Riesgo de claudicación | 4 | 100 | 0 | |
| Claudicación | 4 | 36,4 | 7 | 63,6 | 11 |

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El estado avanzado de la patología oncológica en los pacientes de este estudio, llevaba a que sus familiares permanecieran junto a ellos en las instituciones de salud períodos de tiempo prolongados, garantizando recursos materiales, asumiendo en su totalidad las implicaciones económicas de este proceso, además de desempeñar los roles cotidianos en sus respectivos hogares. Se constata acá lo expresado por Ramos quien refiere que en mayor o menor medida, todos estos pacientes alteran la convivencia diaria de los familiares, además de las rutinas que garantizan cierta estabilidad.²⁶

Ante este incremento de las demandas de atención a los enfermos, la mayoría de las familias se sintieron sobrecargadas, experimentando reacciones emocionales que las llevaron a claudicar. En otras, ya se advertían dificultades para satisfacer las necesidades de sus pacientes. Estudios realizados con pacientes con Alzheimer, consideran de maneara similar, que el cuidado a estos pacientes es también un trabajo adicional fuertemente estresante que compromete el equilibrio psíquico de estas personas e incluso el de los propios pacientes, vivenciándose como algo agotador.²⁷

Por otra parte, los resultados del estudio actual, coinciden con los hallados por Barahona y colaboradores²⁸ con pacientes en estadio terminal, en el que con el objetivo principal de determinar el riesgo de claudicación de esas dinámicas familiares, se objetivó sobrecarga en más de la mitad de los casos según los resultados de la escala la escala de Zarit.

En opinión de las autoras, estos datos podrían aludir a la presencia de sobrecarga como factor determinante para diagnosticar el riesgo o la existencia de la claudicación familiar.

Si se tiene en cuenta que la totalidad de los enfermos oncológicos de este estudio se encontraban hospitalizados producto de la aparición de síntomas físicos o el agravamiento de alguno preexistente, los sentimientos de incertidumbre, la preocupación en cuanto a la evolución de la enfermedad y el sentimiento de proximidad de sus muertes, experimentados por los

familiares, eran resultados de esperar. En las expresiones de los familiares en cuanto a manifestaciones del fenómeno de la claudicación, pudiera inferirse una contradicción. Reconocen sentimiento de lástima hacia sus pacientes y en consecuencia dejan de exigirles el desempeño de cualquier tarea propia de su rol en la familia. Esto sucede aunque a ellos les fuera posible por su estado físico. Sin embargo generalmente se niegan conductas sobreprotectoras, reconocidas solo en alrededor de la tercera parte de los casos. En estudio realizado por las autoras en familias con pacientes oncológicos en etapas iniciales de la enfermedad, se constataron resultados que difieren. Las principales manifestaciones de la claudicación en ese caso fueron el sentimiento de incertidumbre, la preocupación por la evolución de la enfermedad y el temor a contar con una insuficiente economía que obstaculizara la calidad de los cuidados.²⁹

Estos grupos continúan ofreciendo cuidados a sus pacientes durante todo el proceso, a pesar de que su capacidad para brindarlos pueda verse afectada. Sería muy interesante evaluar el fenómeno de la claudicación familiar desde etapas anteriores de la enfermedad, pues podría gestarse desde antes a este momento en que se desarrolla el estudio, potenciándose la necesidad de una estrategia de educación familiar individualizada en este sentido.

En este grupo de familias, los resultados de la prueba que evalúa funcionamiento familiar corroboran que las demandas de la situación de salud de los pacientes, generaron cambios desfavorables a la interacción del grupo. Además se identificó una comunicación moderada y se constató rechazo a circunstancias que propiciaran conversaciones sobre el problema de salud entre los familiares y sus enfermos. Los familiares son incapaces de desarrollar un intercambio de manera espontánea con sus enfermos. No fue propósito corroborar la presencia o no de la llamada conspiración de silencio, sin embargo las características de la comunicación que se da en estas familias es para las autoras un elemento de riesgo para que esta se potencie. A decir de algunos autores es en nuestro medio un fenómeno que se da con frecuencia en pacientes en cuidados paliativos y sus familiares.³⁰

En opinión de las autoras estas conductas no solo hacían que los propios familiares desestimaran las necesidades de información de sus pacientes, sino que obstaculizaba la expresión de sentimientos y la reflexión acerca de sus vivencias en cuanto a la crisis que estaban experimentando y fomentaban conflictos de comunicación en la triada familia-médico-paciente.

Durante las entrevistas se constató que en la mayoría de estos grupos se vivenciaban problemas para expresar sentimientos de manera espontánea sin temor a causar daños a los otros, la modificación en el desempeño de roles resultaba inadecuada, en la misma medida en que los cambios que se producían dentro de la dinámica familiar eran a favor de una sobrecarga de roles en los familiares y una limitación importante en el desempeño de los pacientes. Existían conflictos que impedían adaptarse a la nueva situación y perjudicaban la búsqueda de ayuda fuera del núcleo familiar.

Por apreciación de las autoras si la crisis en la dinámica familiar; no permite que los cambios necesarios sean productivos, adecuados, como es el caso de estas familias del estudio, lo probable es que el fenómeno de claudicación familiar se geste en estos grupos de manera prematura.

No se encontró en la literatura revisada ningún artículo que abordara esta relación.

Vistas desde las características de la comunicación es interesante que todas las familias sin claudicación se comunicaban abiertamente mientras que entre las que puntúan como en riesgo de aparición de la claudicación, tienen una comunicación entre moderada y evasiva. En opinión de las autoras, una expresión afectiva inadecuada entorpece el intercambio de opiniones positivas o negativas así como la reflexión por parte de todos los miembros del grupo familiar. Estos elementos contribuyen a un afrontamiento ineficaz del proceso, que puede favorecer la aparición de la claudicación familiar. Consideramos que en la base de la misma se encuentran el pacto o conspiración del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos en

situación terminal; fenómeno reconocido con alto porcentaje de ocurrencia según Ruiz-Benitez y Coca.³¹

En resumen puede considerarse que las familias de este estudio tuvieron posibilidades materiales reales para ofrecer los cuidados a sus pacientes. Contaron con sus propios recursos y/o contaron con una red de apoyo social que garantizaba el soporte instrumental necesario. No hubo posibilidad de concretar su percepción del grado de preparación que consideraron inicialmente tener para afrontar la enfermedad. A las autoras les impresiona que no se percibieron como preparadas para ello en tanto refieren fue evento negativamente fuerte que los movilizó de manera importante. Sin embargo no se corroboran afectaciones físicas como consecuencia de los cuidados ofrecidos a sus pacientes.

No reconocieron que el paciente haya identificado su sensación de agotamiento en el desempeño del rol de cuidadores. Este dato es interpretado por las autoras, como la necesidad de cuidar su imagen como grupo social fundamental en los cuidados a un paciente. Que este reconociera fallas en esa tarea, implicaría una devaluación social de su función.

Se pudiera concluir que es frecuente que las familias que tienen pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad, vivan el fenómeno de la claudicación. Donde estuvo presente esta crisis familiar, algunas de las principales manifestaciones fueron el sentimiento de incertidumbre, la preocupación en cuanto a la evolución de la enfermedad, el miedo a la muerte o a la proximidad de esta en los pacientes, con exigencias a estos para el abandono de sus roles habituales y un intercambio sobre la base de sentimientos de lástima. Sin embargo no es reconocida la conducta sobreprotectora por parte de muchos de estos grupos familiares.

Hubo un mayor número de familias moderadamente funcionales, con afectaciones en la comunicación. Las características del proceso comunicacional y los modos de funcionamiento de los grupos familiares en el proceso de enfermedad, se asociaron al riesgo de aparición y manifestación del fenómeno de la claudicación familiar.

Anexo 1

Escala de claudicación familiar: SAM

| No. | Situaciones | Sí | No |
|-----|---|----|----|
| V1 | ¿El enfermo necesita recibir cuidados en su cuerpo, con material específico: lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral y/o parental? | | |
| V2 | ¿Estos cuidados complejos son asumidos por usted? | | |
| V3 | ¿Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar al enfermo? | | |
| V4 | ¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización que impiden cuidar al enfermo? | | |
| V5 | ¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación? | | |
| V6 | ¿Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual? | | |
| V7 | ¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación? | | |
| V8 | ¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y el de él? | | |

| | | | |
|-----|---|--|--|
| V9 | ¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y el cuidado del enfermo? | | |
| V10 | ¿Cree que la familia tiene la capacidad para hacer frente a la realidad actual? | | |
| V11 | ¿Cree que la familia valora el cuidado y atenciones que usted ofrece al enfermo? | | |
| V12 | ¿Tiene miedo y/o temor por los acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad? | | |

Anexo 2

Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

| | Situaciones | Sí | No |
|--|--|----|----|
| | ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | |
| | ¿Piensa que debido al tiempo que le dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted? | | |
| | ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? (trabajo, familia). | | |
| | ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | |
| | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de su familia? | | |
| | ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que su familiar depende de usted? | | |
| | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que su salud ha empeorado al tener que cuidar de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría al tener que cuidar de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar? | | |
| | ¿Se siente incómodo por tener que distanciarse de sus familiares por tener que cuidar de su familiar? | | |
| | ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | |
| | ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | |
| | ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo? | | |
| | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | |
| | ¿Desearía dejarle el cuidado de su familiar a otra persona? | | |
| | ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | |
| | ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | |
| | ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | |
| | Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | | |

Anexo 3

Cuestionario de funcionamiento familiar FF-SIL

| No. | Situaciones | Casi nunca | Pocas veces | A veces | Muchas veces | Casi siempre |
|-----|---|------------|-------------|---------|--------------|--------------|
| 1 | Se toman decisiones para cosas importantes de la familia. | | | | | |
| 2 | En mi casa predomina la armonía. | | | | | |
| 3 | En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades. | | | | | |
| 4 | Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana. | | | | | |
| 5 | Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa. | | | | | |
| 6 | Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos | | | | | |
| 7 | Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles. | | | | | |
| 8 | Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan. | | | | | |
| 9 | Se distribuyen las tareas de forma que ninguno esté sobrecargado. | | | | | |
| 10 | Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones. | | | | | |
| 11 | Podemos conversar diversos temas sin temor. | | | | | |
| 12 | Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas. | | | | | |
| 13 | Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar. | | | | | |
| 14 | Nos demostramos el cariño que nos tenemos. | | | | | |

Anexo 4

Guía de entrevista a la familia

- I. Posibilidades reales para ofrecer los cuidados
 - 1.1. Condiciones de salud de los miembros de las familias.
 - 1.2. Tenencia o acceso a los recursos (materiales, asistenciales).
- II. Percepción del grado de preparación familiar para afrontar la enfermedad.
 - 2.1 Condiciones físicas de las viviendas.
 - 2.2 Ingresos económicos.
 - 2.3. Distribución del tiempo
- III. Afectaciones físicas por cuidados necesarios para el paciente.
 1. Manifestaciones explícitas.
- IV. Afectaciones psicológicas referidas por las familias producto de esta tarea de atención.
 1. Manifestaciones objetivas.
- V. Percepción o no de cambios en la familia por parte del paciente.

1. Formas de identificarlo:

- 1.1. Cambios en el comportamiento.
- 1.2. Expresiones no verbales.
- 1.3. Otras.

2. Medidas tomadas ante el conocimiento del paciente de la situación familiar.

VI. Características de la comunicación entre los miembros y con el paciente.

1. Abierta.
2. Moderada.
3. Evasiva.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Colectivo de autores. Manual de caracterización y orientación familiar para la atención primaria de salud. La Habana: MINSAP; 011.
2. Arés Muzio P. Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio. La Habana: Ecimed; 2007.
3. Louro Bernal I. Psicología de la salud y salud familiar. En: Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. Centro Universitario de Ciencias Sociales: Universidad de Guadalajara; 2005.
4. Romero T. Panorama epidemiológico del cáncer en América Latina. En: Gómez Sancho, M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS 2003: 173-201.
5. MINSAP. Objetivos, propósitos y directrices para el desarrollo de la salud pública en Cuba hasta el año 2000. La Habana: Ecimed; 1996.
6. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguiar S. Desgaste Físico y emocional del cuidador primario en cáncer Cancerología 2009; 22 (4): 39-46.
7. Pérez Cárdenas C. Atención Integral a pacientes oncológicos en la Atención Primaria de Salud. Revista Cubana de Medicina General Integral 2001; 17(3): 263-7.
8. INOR. Programa de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al paciente oncológico. La Habana: Impresiones ligeras; 1996.
9. OMS. Asistencia paliativa. En: OMS (ed.) Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre Política y Gestión. Ginebra 1995:82-6.
10. Lopes-Monteiro da Cruz DA, De Mattos-Pimenta CA, Kurita GP, De Oliveira AC. Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. Int J Nurs Termil Classif 2004; 15(1):5-13.
11. Suárez Vera D. Vulnerabilidad psicosocial en el cuidador primario. Trabajo presentado en el marco de la IV Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. Psicosalud. Ciudad de La Habana; 2004.
12. Gómez Sancho M. La atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Gómez Sancho M (ed.) Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán; 1999.
13. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. Madrid: Editorial Just in time; 2005.
14. SECPAL. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
15. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46 (5): 485-94.
16. Grau J, Hernández E, Vera P. Estrés, salutogénesis y vulnerabilidad. En: Hernández E, Grau J, (coords) Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: CUCS.; 2005:113- 78.

17. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidisa; 2011.
18. De Quadras S, Hernández M.A, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montllo R, Novellas A. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Madrid Medicina Paliativa 2003; 10(4): 187- 90.
19. Gómez Sancho M, Grau Abalo J. La atención a la familia del paciente avanzado. Cap. (9): Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán 2006: 363- 94.
20. Marrero Martín MS. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Terma 16 Atención a la familia. Claudicación familiar. Carmen del Socorro Ma, Marrero Martín, Bonifale Oko T, Navarro Morrero Ma. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS; 1994.
21. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Stempel J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal (I). Artículo en revisión. Revista Medicina de Familia 2002; 3(3): 191-9.
22. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46 (5): 485-94.
23. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas. Manual de tratamiento paliativo. Madrid: Arán; 2003.
24. Grupo Nacional de Psicología de la Salud. Indicaciones Metodológicas para las Actividades de Psicología en la APS. Ciudad de La Habana, MINSAP; 2001.
25. Pérez Cárdenas C. Atención Integral a pacientes oncológicos en la Atención Primaria de Salud. Revista Cubana de Medicina General Integral 200; 17(3): 263-7.
26. Ramos A. Los pacientes dependientes y la claudicación del cuidador. Disponible en: <https://psiquiatriasantiago.com/2015/02/17/los-pacientes-dependientes-y-la-claudicacion-del-cuidador/>
27. [Enfermedad de Alzheimer](http://enfermedadealzheimer.blogspot.com/p/por-que-se-ven-afectadas-las-relaciones.html) Disponible en: <http://enfermedadealzheimer.blogspot.com/p/por-que-se-ven-afectadas-las-relaciones.html>
28. Barahona Álvarez H, Viloria Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez s. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos de agudos. Revista medicina paliativa 2012[consultado 31 Mar 2007]; 19(3):. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-deteccion-del-riesgo-claudicacion-los-90141727>
29. González Blanco B, Pérez Cárdenas C. Claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos válidos La Habana. Revista del Hospital Psiquiátrico 2015 [consultado 31 Feb 2016]; 12(3). Disponible en: www.revistahph.sld.cu/2015/Nro%203/clauidicacion%20familiar.html
30. Cejudo López Ángela, López López Begoña, Crespo Serván Pilar, Duarte Rodríguez Miguel, Coronado Illescas Concepción, de la Fuente Rodríguez Carlota. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. NURE Inv [2012 Mar [citado 20 Mar 2016]; 9(57): [aprox.9p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_conspir_pd
31. Ruiz-Benítez de Lugo M. de los A, Coca M. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. PSICOONCOLOGÍA 2008 [citado 20 Mar 2016]; 5(1): 53-69. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>

Revisado: 11 de abril de 2015
Aceptado: 24 de marzo de 2016

Clara Pérez Cárdenas. Policlínico Mario Escalona, La Habana del Este, Cuba. Correo electrónico: clapecar@infomed.sld.cu