

Claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos válidos Family Renunciation in Groups with Oncologic Patients

Lic. Belkys Leidys González Blanco,^IMSc. Clara Pérez Cárdenas,^{II}

I Licenciada en Psicología. Hospital Psiquiátrico de La Habana, Cuba.

II Licenciada en Psicología. Especialista de II Grado en Psicología de la Salud. Máster en Psicología Clínica. Profesora e Investigadora Auxiliar. Policlínico Docente Dr. Mario Escalona. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la existencia del fenómeno de la claudicación familiar en grupos sociales que conviven con pacientes oncológicos válidos y en caso de constatarse, describir sus manifestaciones.

Métodos: Es un estudio mixto, no experimental, descriptivo y transversal. Se trabajó con el universo de familias de pacientes atendidos en consulta especializada para estos casos, conformado por 28 grupos, pertenecientes al policlínico "Mario Escalona Reguera", Alamar, municipio Habana del Este. Se desarrolló desde noviembre de 2013 hasta febrero de 2014, y se emplearon la escala de claudicación familiar (SAM), escala de sobrecarga del cuidador (ZARIT), el cuestionario de funcionamiento familiar (FFSIL) y una entrevista semiestructurada.

Resultados: La claudicación no se constató en ningún grupo familiar, sí riesgos para la aparición de esta en el 35,7% de los grupos. Algunas manifestaciones fueron: incertidumbre entre los familiares y preocupación por la evolución de la enfermedad en el 100% de los casos; lástima hacia los pacientes (90% del total) y miedo a la muerte, así como conductas sobreprotectoras hacia estos en el 80% de las familias. Hubo dinámicas moderadamente funcionales (53.6%) con afectaciones en la comunicación.

Conclusión: Características del proceso comunicacional y el funcionamiento familiar en el proceso de enfermedad, se asociaron al riesgo de aparición de este fenómeno.

Palabras clave: claudicación familiar, funcionamiento familiar, comunicación

ABSTRACT

Objective: To identify the existence of the incident related to the family renunciation in social groups that live with oncologic patients and in the case of being verified to describe their manifestations.

Methods: This is a mixed, non-experimental, descriptive and transversal study. The work was done with a universe of families of patients attended on specialized consultation for these cases and this universe had 28 groups that belonged to the policlinic "Mario Escalona Reguera" from Alamar, Habana del Este municipality. This studied was carried out from November, 2013 until February, 2014 and to obtain the former information the scale of Family Renunciation (SAM) was used, as well as the scale of overburdened for the care giver (ZARIT), the questionnaire of family function (FFSIL) and a semi structured interview.

Results: Renunciation was not found in any family group, but risks did for the appearance of it (35, 7%) in them. Some manifestations were: uncertainty among relatives and worry because of disease evolution (100%), sorry towards the patients (90%) and scare to death, as well as overprotective behaviors (80%). There were moderate function dynamics (53.6%) with communication affectations.

Conclusions: The characteristics of the family communication and function during the disease process were related to the risk of the appearance of this incident.

Keywords: Psychology, family, communication, renunciation, Oncology

INTRODUCCIÓN

“La familia es un grupo de pertenencia natural, parte esencial de la naturaleza humana, su existencia data de la existencia misma del hombre que es totalmente dependiente al nacer de un otro significativo para su sobrevivencia y desarrollo”.¹ Este grupo primario se ha enmarcado como eje para la Ciencia Psicológica en disímiles áreas de acción y desde perspectivas educativas, sociales y clínicas,² otorgándosele especial valor al papel que juega en la salud en general.¹

El diagnóstico de cáncer en uno de sus integrantes es uno de los eventos que genera desgaste físico y psicológico, es un problema de salud que implica modificaciones en la dinámica de este grupo.¹ Pese a que es el paciente quien recibe los efectos concretos de este padecimiento y de su tratamiento, las secuelas psicosociales trascienden a todo el núcleo familiar, convirtiéndose en dador y receptor de cuidados en cualquier etapa de la enfermedad en que se encuentre su familiar enfermo.^{3,4}

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 pacientes.⁵ Para esto asumen disímiles tareas que las conducen al riesgo de enfermar⁶ y en ocasiones, hasta se dan características de una familia que claudica, afectándose la forma de asistir a su pariente.⁷

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.”⁸

Es importante saber que la vivencia de este fenómeno imprime sufrimiento a los pacientes pero también a sus familiares⁹ y con independencia de cuáles sean sus reacciones resulta imposible delegarlos en la atención al enfermo, constituyéndose como su principal sostén durante todo el proceso.¹⁰

Uno de los propósitos de las acciones del psicólogo de la Atención Primaria de Salud en Cuba es enunciar tempranamente las dificultades psicosociales en las familias y tratarlas de manera pertinente ante estados de crisis o problemas en su funcionamiento.¹¹ Cumpliendo este objetivo, en el policlínico docente Dr. Mario Escalona Reguera, ubicado en la localidad de Alamar perteneciente al municipio La Habana del Este, en La Habana, desde el año 1999 fue creado por la MSc. Clara Pérez Cárdenas, un equipo reconocido como “equipo multidisciplinario de atención a pacientes oncológicos” (conocido por sus siglas como EMAPO), integrado por su fundadora, como psicóloga, un especialista en Medicina General Integral, una enfermera, un especialista en Medicina Interna y la trabajadora social, que valoran y facilitan seguimiento a estos pacientes independientemente del sexo, el tipo de cáncer prescrito y su edad.¹²

Vale destacar que las autoras no encontraron en esta área de salud y en la literatura especializada revisada sobre el tema, estudios que describieran cómo se manifiesta el fenómeno de la claudicación familiar en dinámicas concretas. Además que en este estudio al referirnos a pacientes válidos hablamos de personas con diagnóstico de cáncer, que conservan su autonomía personal, cumplen algún rol en la dinámica de sus familias y se encuentran integrados socialmente de alguna manera.

Por lo tanto el problema de investigación resultó ser: ¿Qué características tendrá el fenómeno de la claudicación familiar en grupos de este tipo que conviven con pacientes oncológicos válidos? A este corresponde como objetivo general: describir el fenómeno de la claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos que conservan su validismo y para ello de manera específica se identifica la presencia o no de la claudicación familiar y sus principales manifestaciones en grupos con pacientes oncológicos válidos, se evalúa el funcionamiento familiar y características de la comunicación de estos grupos familiares y se precisan posibles asociaciones entre la claudicación, el modo de funcionamiento familiar y las características de la comunicación, en los grupos de estudio.

MATERIALES Y MÉTODO

La investigación es un estudio mixto con un diseño no experimental, descriptivo, transversal, que se desarrolló desde el mes de septiembre del año 2013 al mes de mayo de 2014. El grupo de estudio lo integraron familias de pacientes oncológicos válidos que acudieron a la consulta especializada dirigida a este tipo de pacientes y que se desarrolla en el departamento de Psicología del policlínico docente "Dr. Mario Escalona Reguera", ubicado en la localidad de Alamar, municipio La Habana del Este, provincia La Habana.

Se utilizaron los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Convivientes de pacientes oncológicos válidos.
- Pacientes en edades comprendidas entre 20 a 75 años de edad cronológica.

Muestra: 28 familias de pacientes oncológicos que fueron atendidos en consulta especializada (EMAPO), en el policlínico docente "Dr. Mario Escalona Reguera", entre los meses de noviembre de 2013 y febrero de 2014.

Instrumentos para la recolección de datos

Escala de claudicación familiar: SAM. Esta técnica fue diseñada para detectar tanto la claudicación como el riesgo de su aparición. La versión utilizada 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 y se evalúa como familias sin claudicación cuando alcanzan puntuación entre 0 y 4 puntos; 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. La versión empleada en la 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 en valores de 1 a 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 (ítems 1 y 8), armonía (ítems 2 y 13), comunicación (ítems 5 y 11), adaptabilidad (ítems 6 y 10), afectividad (ítems 4 y 14), roles (ítems 3 y 9) y permeabilidad (ítems 7 y 12). Es una prueba sencilla, comprensible para todos los niveles de escolaridad. 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: de 70 a 57 puntos la familia se considera funcional, de 56 a 43 puntos se clasifica como moderadamente funcional, de 42 a 28 puntos se corresponde con la categoría de familia disfuncional y una calificación de 27 a 14 puntos indica que estamos en presencia de una

familia severamente disfuncional (Ver anexo 3).

Entrevista

Guía elaborada por las autoras de la investigación, sometida esta a criterios de expertos. Se utiliza forma semiestructurada. Entre las categorías exploradas 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 (Ver anexo 4).

Entre los aspectos éticos puede señalarse la información brindada a los grupos familiares de los objetivos y del período de tiempo que duraría el proceso de estudio, así como el derecho de abandonarlo, sin que esto obstaculizara su atención individual. Se solicitó su consentimiento por escrito a participar

Procesamiento de la información: La recogida de la información se logra por la aplicación de pruebas psicológicas mencionadas y la entrevista, empleándose la triangulación metodológica de la información obtenida. Los métodos estadísticos utilizados permitieron organizar y clasificar indicadores cuantitativos que se obtuvieron en la medición y revelar relaciones del fenómeno objeto de estudio, mediante tablas de distribución de frecuencias.

RESULTADOS

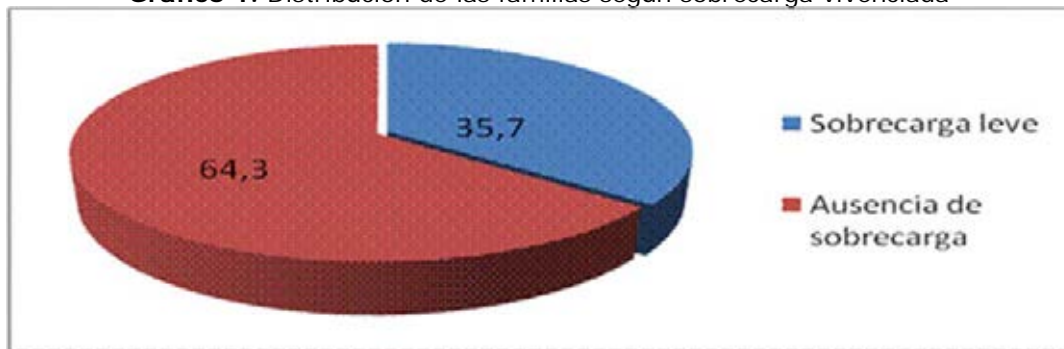
Como se observa en la Tabla 1, la mayoría de las familias (niega la existencia de claudicación en sus dinámicas (64,3%). Sin embargo el 35,7% de ellas quedó diagnosticada como con riesgo de aparición de este fenómeno. Los resultados de la aplicación de la escala SAM, apuntan a que en ninguna de las familias quedó incluida en la categoría de claudicación.

Tabla 1. Distribución de las familias según claudicación

Claudicación	No. de familias	%
Riesgo de claudicación	10	35,7
No claudicación	18	64,3
Total	28	100

El Gráfico 1 permite corroborar que un número importante de grupos familiares niegan la vivencia de sobrecarga (18 familias que representan el 64.3% del total); no obstante debe tenerse en cuenta con fines asistenciales, aquellas que sí la reconocen y clasifican con diagnóstico de sobrecarga leve (10 familias que representan el 35, 71%). En este estudio, ninguna familia refirió sobrecarga intensa.

Gráfico 1. Distribución de las familias según sobrecarga vivenciada



La Tabla 3, muestra las principales manifestaciones asociadas a la claudicación familiar en los grupos de estudio. En este análisis, se incluyen las familias con riesgo para la aparición del fenómeno. Como se observa, el 100% manifestaron sentimientos de incertidumbre e inquietudes en cuanto a la evolución que tendría la enfermedad

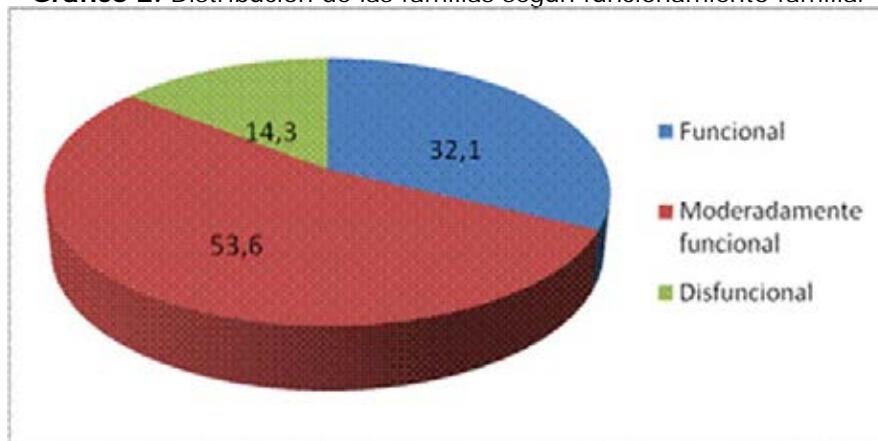
La preocupación en cuanto a la insuficiente economía, se mostró en 9 de las 10 familias evaluadas (90%) y entre las expresiones más utilizadas por los sujetos se halló la referida a la calidad que requiere la alimentación de estos pacientes. El intercambio permeado de lástima que aparece también en el 90% de las familias, se relaciona con la representación social que se tiene de la enfermedad oncológica como mutilante y sinónimo de dolor y muerte.

Tabla 3. Familias según manifestaciones asociadas a la claudicación familiar

Categorías	Familias	
	No.	%
Incertidumbre	10	100
Preocupación por evolución de la enfermedad.	10	100
Preocupación por insuficiente economía	9	90
Sentimiento de lástima hacia el paciente	9	90
Sobrepotección	8	80
Miedo a la muerte o sentimiento de proximidad de esta.	8	80
Exigencia de abandono de roles del paciente.	5	50
Agotamiento físico	4	40
Aislamiento emocional	3	30

Según los datos obtenidos con la aplicación del FFSIL (reflejados en Gráfico 2) el 32,1% de las familias (9 de las familias) se clasificaron como funcionales, 15 de ellas eran moderadamente funcionales y solo en 4 de estos grupos evaluados (14,3%) la dinámica de las relaciones entre sus miembros se diagnosticó como disfuncional.

Gráfico 2. Distribución de las familias según funcionamiento familiar



Atendiendo a las características de la comunicación (ver Tabla 4), solo 9 familias de este estudio (32,1%) reconocieron una interacción abierta entre ellos y con el paciente oncológico, mientras que el 53,6% (15 familias) manifestaron características de una comunicación moderada.

Tabla 4. Distribución de las familias según comunicación

Comunicación	Familias	
	No.	%
Abierta	9	32,1
Moderada	15	53,6
Evasiva	4	14,3
Total	28	100

La tabla 5 muestra la relación entre la presencia o no de la claudicación familiar y el modo de funcionamiento de los grupos estudiados.

Entre las familias estudiadas, en las que no se identificó la presencia de este fenómeno (18 familias), es imposible destacar un modo de funcionamiento específico en tanto con la misma frecuencia relativa aparecen los grupos familiares funcionales y moderadamente funcionales (9 grupos familiares en cada categoría, lo que representan el 50% en cada caso) mientras que la mayoría de las que se diagnostican en riesgo para claudicar también se identificaron como moderadamente funcionales (6 familias para un 60%). En ninguno de los grupos de estudio se encontraron familias severamente disfuncionales.

Durante las entrevistas se constató que los problemas para expresar sentimientos de manera espontánea tenían como causa el temor a causar daños a los otros integrantes de la familia incluyéndose al paciente identificado

Tabla 5. Distribución de las familias según funcionamiento y claudicación

Categorías	Funcionamiento familiar						Total de familias
	Funcional		Moderadamente funcional		Disfuncional		
	No.	%	No.	%	No.	%	
No claudicación	9	50	9	50	0	0	18
Riesgo de claudicación	0	0	6	60	4	40	10
Total	9	0	15	0	4	0	8

En las familias que no se constata el fenómeno de claudicación (18 grupos familiares) la comunicación se evaluó entre abierta y moderada (50% respectivamente) mientras que el 60% de las que puntuaron como familias en riesgo, (6 familias para un 60% de los grupos familiares) fue solo de este último tipo. No se identificaron familias en claudicación a partir de este instrumento utilizado, de ahí que no pueda hacerse comentario sobre el tipo de comunicación que prima en esos casos.

Tabla 6. Relación entre claudicación y tipo de comunicación

Claudicación	Comunicación						Total de familias
	Abierta		Moderada		Evasiva		
	No.	%	No.	%	No.	%	
No claudicación	9	50	9	50	0	0	18
Riesgo de claudicación	0	0	6	60	4	40	10
Total	9	32,1	15	53,6	4	14,3	28

DISCUSIÓN

En este estudio no se constaron familias que reconocieran la presencia del fenómeno de la claudicación familiar en sus dinámicas de funcionamiento, una posible razón puede estar dada por la necesidad de estos grupos de proyectar una imagen favorable en la búsqueda de evitar el rechazo social al que se someterían al descuidar sus enfermos. A diferencia de estos resultados,

en la investigación realizada por Barahona y colaboradores(13) con pacientes en estadio terminal, 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.

Sin embargo, en opinión de las autoras, los datos obtenidos en el presente estudio permitieron afirmar que el fenómeno de la claudicación familiar puede gestarse desde momentos del proceso en que los pacientes se encuentran capacitados para mantener una dinámica activa en sus hogares y aun siendo activos, válidos y con determinado nivel de desempeño social que no los limita de manera importante en su vida cotidiana.

Esto confirma la connotación que tiene el diagnóstico de una enfermedad oncológica, que hace que prevalezcan asociaciones de la enfermedad con la muerte inmediata de quienes la padecen. La tensión y los sentimientos de miedo que primaban en las interacciones de los familiares, condujeron a la mayoría de estos grupos a un funcionamiento de riesgo para la aparición de la claudicación familiar, que tanto afecta la atención a estos pacientes.

Estos grupos no contaron con recursos para la libre expresión de sentimientos negativos en lo relativo al tema de enfermedad, llegando a tener dificultades incluso para pronunciar la palabra "cáncer" en sus diálogos entre ellos. La negación del diagnóstico al propio paciente, lejos de protegerlo como era el propósito expresado por todos, los sitúa en una posición difícil en el afrontamiento a la enfermedad. Los problemas derivados de una comunicación inadecuada con sus familiares enfermos fue también conclusión de estudio mexicano, donde se argumenta incluso la aparición del fenómeno de la conspiración de silencio.¹⁴

Estas conductas no solo hacen que los propios familiares desestimen las necesidades de información de sus pacientes, sino que obstaculizan la expresión estos de sus sentimientos y la reflexión acerca de sus vivencias en cuanto a la crisis que estaban experimentando. Situación en la que se fomentaban conflictos de comunicación en la triada familia-médico-paciente. Estos resultados coinciden con lo referido por Javier Barbero y sus colaboradores.⁹ Ellos plantean que, en los grupos familiares de pacientes oncológicos es frecuente observar dificultades en la comunicación a nivel emocional, siendo las familias las que promueven esta situación, por miedo a las posibles repercusiones que podría tener en los pacientes, tener información relacionada con el proceso de enfermedad.⁹

Es menester tener en cuenta como se propone en la literatura sobre el tema, desarrollar instancias de comunicación franca entre los familiares, delegando funciones, acompañándose ante el dolor y el cansancio que se pueda experimentar.¹⁵ Esta es una forma de prevenir la claudicación del grupo familiar.

A diferencia de lo constatado en la literatura, en este estudio se niega vivencia de sobrecarga dentro de la dinámica familiar a pesar de la tendencia a una limitación importante en el desempeño de los pacientes. Sin embargo la vivencia de sobrecarga fue constatada en estudio realizado por Martínez Sanabria ¹⁴y en más de la mitad de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos en la investigación llevada a cabo por Barahona.¹³

En la mayoría de los grupos estudiados se corroboró una obstaculizada búsqueda de ayuda fuera del núcleo familiar, a partir de la existencia de conflictos en sus relaciones interpersonales exacerbada a raíz del diagnóstico oncológico de uno de sus miembros. En la literatura se comenta que las necesidades de apoyo de estos grupos, como refiere Muñoz y sus colaboradores, cambian en gran medida según la fase por la que transite la enfermedad terminal;¹⁶sería una recomendación para esta línea de investigación, establecer diferencias entre familias afrontando pacientes oncológicos en diferentes estadios de la enfermedad.

Teniendo en cuenta que todo problema de salud genera crisis en la dinámica familiar en mayor o menor medida, es entendible que si los cambios que se promueven no son los 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, como se constató. En opinión de las autoras, la aparición de la claudicación familiar en estos grupos es favorecida justamente por las dificultades en la comunicación y en la afectividad como indicador de funcionalidad en los grupos familiares.

Se puede concluir que en familias de pacientes oncológicos con validismo conservado no se constató la existencia de la claudicación. No obstante se observaron elementos de riesgo para la aparición de este fenómeno.

Las principales manifestaciones de la claudicación fueron el sentimiento de incertidumbre por parte de los familiares del enfermo, la preocupación de estos en cuanto a la evolución de la enfermedad y el temor a contar con una insuficiente economía que obstaculizara la calidad de

los cuidados. En la literatura aparece un estudio de Alonso Babarro también con pacientes oncológicos en el que el autor comenta que aunque las referencias más frecuentes que se han descrito en familiares cuidadores apuntan al malestar psíquico, especialmente ansiedad y depresión, se han descrito empeoramientos en la situación económica familiar.¹⁷ La preocupación por este aspecto económico también fue reflejada en el trabajo de Garcés y colaboradores realizado con pacientes dependientes.¹⁸

Como parte de las manifestaciones de claudicación se asumieron conductas de sobreprotección, registradas de igual forma en estudio mexicano ya referido,¹⁴ a diferencia que en el estudio actual llegan a que se le exija a los pacientes abandonar sus roles habituales. Hay un tratamiento hacia ellos, basado en sentimientos de lástima. En este sentido, contrariamente a lo constatado por las autoras y con lo que están en total concordancia, en la literatura se recomienda a los familiares mantener una comunicación franca y honesta, con escucha atenta y entre otras cosas no obstaculizar en lo posible el desempeño del rol familiar y social que haya desempeñado o desempeñe el paciente.¹⁶

En general fueron familias moderadamente funcionales con afectaciones en la comunicación, caracterizadas por intercambios de información con reservas y discreciones. Un proceso comunicacional así 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. Resultados similares encontró Ramos en su estudio con pacientes dependientes, refiriendo que estos alteran la convivencia diaria, la rutina de los familiares que les permite mantener cierta estabilidad. El autor considera que la estabilidad familiar, se ve muy afectada cuando la familia convive con un paciente en estas condiciones.¹⁹

Este tema del funcionamiento familiar fue tratado en grupos familiares convivientes de pacientes con alzhéimer. En este caso se plantea que en el entorno familiar de este enfermo se ven afectados principalmente los roles de cada miembro de la familia, que deben ser adecuados al cuidado del enfermo. Se deben distribuir responsabilidades para evitar el desgaste excesivo de solo un miembro de la familia.¹⁵ Las autoras coinciden en la necesidad familiar de reajustar roles como indicador de funcionamiento familiar.

Se recomienda desarrollar intervenciones educativas en todos los grupos que convivan con pacientes oncológicos, con el propósito de prepararlos ante la posibilidad de la claudicación y minimizar los posibles riesgos de aparición de este fenómeno o paliar los efectos de su presencia. Esto coincide con lo expresado en la literatura en cuanto a que disminuir la sobrecarga y prevenir la claudicación familiar deben ser de los objetivos básicos en la atención al paciente oncológico terminal, según Alonso,¹⁷ pero para las autoras de este estudio, deben ser pautas de trabajo desde los inicios del proceso.

Se debe ser capaz de superar esta crisis y/o prevenirla, desarrollando instancias de comunicación franca entre los familiares, delegando funciones, acompañándose ante el dolor y el cansancio que se pueda experimentar.¹⁵

ANEXOS

Anexo No.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

No.	Situaciones	Sí	No
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		
2	¿Piensa que debido al tiempo que le dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?		
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? (trabajo, familia).		
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?		
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?		
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de su familia?		
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?		
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?		
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		
10	¿Piensa que su salud ha empeorado al tener que cuidar de su familiar?		
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría al tener que cuidar de su familiar?		
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?		
13	¿Se siente incómodo por tener que distanciarse de sus familiares por tener que cuidar de su familiar?		
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?		
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?		
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?		
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?		
18	¿Desearía dejarle el cuidado de su familiar a otra persona?		
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?		
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?		
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?		
22	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 (Manifestaciones objetivas)
 - V. Percepción o no de cambios en la familia por parte del paciente
- Formas de identificarlo:
- 1.1. Cambios en el comportamiento.
 - 1.2. Expresiones no verbales.
 - 1.3. Otras.
- 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. 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.
2. Arés Muzio P. Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio. La Habana: Ecimed; 2007.
3. Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho, M. (Ed.) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán., 1999.p.995-1004.
4. Chacón M, Grau J. Burnout en los equipos de Cuidados Paliativos: evaluación e intervención. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS., 2003.p.149-68.
5. Lopez-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.
6. 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.
7. 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.
8. De Quadras S. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Medicina Paliativa (Madrid) 2003., 10(4): 187- 190. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>
9. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. Madrid: Editorial Just in time; 2005.
10. SECPAL. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo., 1993.
11. Grupo Nacional de Psicología de la Salud. Indicaciones Metodológicas para las Actividades de Psicología en la APS. MINSAP. Ciudad de La Habana, 2001.

12. 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.
13. 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>
14. Martínez Sanabria M. Conspiración del silencio y proceso de duelo en familia con enfermo terminal de la Unidad de Medicina Familiar número 64 [tesis]. México: Instituto mexicano del seguro social; 2014. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/123456789/14500>
15. Enfermedad de Alzheimer Disponible en: <http://enfermedadealzheimer.blogspot.com/p/por-que-se-ven-afectadas-las-relaciones.html>
16. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM , Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G . La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de Familia 2002;3(4):.
17. Alonso Babarro A. Atención a la familia [consultado 31 Mar 2007]. Aten Primaria 2006 38(38):14-20. Disponible en: [http://www.researchgate.net/profile/Alberto_Alonso-Babarro/publication/6517720_Care_of_the_family./links/02e7e53bd877da23500000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Alberto_Alonso-Babarro/publication/6517720_Care_of_the_family./links/02e7e53bd877da2350000000.pdf)
18. Carretero S, Gracés J, Ródemas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuesta de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006.
19. Ramos A. Los pacientes dependientes y la claudicación del cuidador [consultado 31 Mar 2007]. Disponible en: www.psiquiatriasantiago.com/2015/02/17/los-pacientes-dependientes-y-la-claudicacion-del-cuidador.

Recibido: 13 de junio de 2014
Aceptado: 10 de noviembre de 2015

Belkys Leidys González Blanco. Hospital Psiquiátrico de La Habana, Cuba. Correo electrónico: belkisgb@infomed.sld.cu