



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo

Carla Reigada^{a,b,*}, Eugénia Ribeiro^c y Anna Novellas^{d,e}

^a Servicio de Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar de São João, EPE, Oporto, Portugal

^b Universidad Católica Portuguesa, Oporto, Portugal

^c Departamento de Psicología, Universidad de Minho, Braga, Portugal

^d Institut Català d'Oncologia, Barcelona, España

^e Universidad de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 6 de mayo de 2013; aceptado el 27 de diciembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Habilidad;
Cuidadores
familiares;
Cuidados paliativos

Resumen El objetivo de este estudio fue evaluar los factores que pueden influir en la capacidad de que dispone una familia para cuidar de un paciente oncológico que requiere cuidados paliativos. Se trata de un estudio amplio, cualitativo y de observación, respaldado por la Teoría Fundamentada (*Grounded Theory*) y el uso de la técnica de grupos focales. En el periodo de enero a agosto de 2009 reunimos a 13 familiares de pacientes con enfermedad oncológica incurable y progresiva que estaban siendo atendidos por un servicio de cuidados paliativos de un hospital oncológico situado en el norte de Portugal, separados por 2 grupos focales distintos. Mediante el análisis de lo transcrito del grupo focal se identificaron 4 ejes que aportan factores (categorías), que pueden condicionar la capacidad de cuidar: el eje práctico (ingreso, asistencia técnica, recursos sociales/salud, cuidados paliativos, apoyo psicológico, traslado, gastos de la casa); el eje relacional (los vínculos, la pérdida, la privacidad, la intimidad, el apoyo al cuidador, compartir), el eje de experiencia interna (sentimientos, estrategias de afrontamiento, afecto, sufrimiento, muerte, apoyo psicológico), y la condición del eje de la salud (la recuperación, los síntomas, la información sobre la enfermedad, la vulnerabilidad del cuidador). La construcción de los indicadores identificados en la investigación pueden resultar muy útiles para detectar en una evaluación integral a la familia factores que pueden poner en riesgo la capacidad del grupo familiar para atender al paciente y asegurar la continuidad del manejo por Cuidados Paliativos.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Ability;
Family caregivers;
Palliative care

The ability of family members to care palliative cancer patients: A qualitative study

Abstract The aim of this study is to assess the factors that can influence the capability of a family to take care of an oncology patient in Palliative Care. It is a broad, qualitative and observational study, backed by the Grounded Theory and using the Focus Group technique. Meetings,

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: carlanela@portugalmail.pt (C. Reigada).

separated into 2 focal groups, were held in the period from January to August 2009, with 13 relatives of patients with incurable cancer and progressive disease, who were being cared for in a Palliative Care Unit of an oncology hospital in northern Portugal. By analyzing the focal groups transcripts, 4 axes that carry factors (categories) that may condition the ability to be a caregiver could be identified: The practical axis (admission, technical assistance, social/health resources, palliative care, psychological support, relocation, home expenses), the relational axis (bonds, loss, privacy, intimacy, support to the caregiver, sharing), the internal experience axis (feelings, coping strategies, affection, suffering, death, psychological support), and the health condition axis (recovering, symptoms, information about the illness, vulnerability of the caregiver). A list of the identified indicators is of help in the holistic evaluation of the family, by enabling an early detection of traits that may be of risk to their caring capacity, determining the continuity of the palliative care and/or a possible discharge.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Cuando una enfermedad irreversible en estado avanzado golpea la vida de una familia se pueden ocasionar cambios en sus comportamientos y actitudes, e incluso en sus valores y creencias. El proceso de pérdida empieza aquí, con la pena y el sufrimiento en las diferentes dimensiones del ser humano, biológica, mental o psicológica, social y espiritual, y justifica la necesidad de un equipo de cuidados paliativos (CP), interdisciplinario, capaz de hacer frente a situaciones complejas al final de la vida¹. Como sabemos, el cuidado de un paciente incluye también el cuidado de la familia, y en este sentido, la Organización Mundial de la Salud define claramente qué papel desempeña la familia frente a esta situación y la integra en su definición de los CP¹.

Siendo la familia uno de los pilares del bienestar del paciente, esta debe estar integrada en el equipo de CP de forma proactiva desde el primer momento para que sus comportamientos, habilidades y sentimientos puedan ser incorporados, tratados y/o desarrollados. La capacidad de cuidado es el resultado de un proceso de aprendizaje, y la Unidad de CP funciona como una escuela, es decir, como una base para la facilitación de habilidades y capacitación de las familias en el hecho de cuidar². Una familia funcional puede llevar a cabo la tarea de cuidar, pero solo lo hará bien si sus necesidades están cubiertas.

En este contexto, cuando se habla de necesidades, no se puede dejar de mencionar la perspectiva presentada por Zalenski y Raspa³ sobre la base de la pirámide de Maslow, que presenta, a su vez, 5 niveles en la jerarquía de necesidades adaptadas a los CP: los síntomas inquietantes, la seguridad física y el afecto, la estima por la persona, la autorrealización y la trascendencia. La cobertura de estas necesidades dependerá de las capacidades de cada persona^{2,3}. Consideramos que si se tienen en cuenta numerosos factores internos, sociales, económicos, profesionales y culturales, entre otros, se comprenderá cómo estos influyen en los sentimientos positivos y negativos del cuidador, y cómo de la misma forma las experiencias cotidianas pueden contribuir al éxito o fracaso de la atención facilitada. Es necesario, pues, considerar que las habilidades pueden ser tratadas

en su estructura y organización trabajando, así mismo, sus aspectos emocionales y relacionales⁴.

Según Meltzer⁵, las habilidades emocionales básicas de una familia funcional residen en: la capacidad de generar amor, la capacidad de promover la esperanza, la capacidad de expresar sus sentimientos de una manera común, y la propiciación a la reflexión. En los CP no hay mucha literatura sobre el concepto de capacidad de cuidar, pero hay algunas referencias sobre la condición de sobrecarga del cuidador familiar. Grunfeld et al.⁶ llegaron a la conclusión de que hay un aumento sustancial en la carga del cuidador y en la depresión cuando el paciente llega a una etapa terminal de la enfermedad, así como un aumento de la carga económica y ocupacional.

Pero ¿cómo pueden los profesionales de la salud ayudar a los cuidadores y atender sus propias necesidades? ¿Cómo pueden formarlos de manera que puedan continuar la atención sin aumentar la carga? Hudson et al.⁷ creen que los investigadores pueden ayudar a desarrollar intervenciones dirigidas a las familias, pues es importante que los profesionales de la salud estén capacitados para identificar las barreras que pueden limitar la prestación de servicios de apoyo familiar. Para lograr esto, existen algunas herramientas que pueden optimizar el inicio de esta intervención, es decir, que pueden ayudar a detectar las necesidades no cubiertas y las habilidades que necesitan ser desarrolladas.

Una revisión realizada por Deeken et al.⁸ identifican algunos de estos instrumentos relacionados con la experiencia de cuidado que pueden medir la carga del cuidador, sus necesidades y la calidad de vida. La Escala de Capacidad de Cuidados en Domicilio creada por Sáez et al.⁹ es considerada como una herramienta de trabajo en la atención domiciliaria paliativa que tiene como objetivo cuantificar, de forma objetiva y numérica, el potencial de una familia para atender de forma apropiada al paciente oncológico en su seno.

En la propuesta de ir más allá de un enfoque dirigido exclusivamente al cuidador principal, se han intentado identificar y categorizar los factores que pueden influir en la capacidad familiar de cuidar, por lo que centramos este

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/2766312>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/2766312>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)