

# Atención a la familia

Alberto Alonso Babarro

La atención a la familia del paciente oncológico debe ser una actividad central en la asistencia de los equipos sanitarios, con importancia semejante a la de controlar los síntomas del paciente. La mayor parte de los cuidados prestados a estos enfermos recae en sus familiares. En muchas ocasiones esos cuidados conducen a la sobrecarga del cuidador. El objetivo de la atención a los cuidadores debe ser reducir esa sobrecarga mediante la potenciación de sus recursos y la disminución de su vulnerabilidad. Las habilidades de comunicación y un adecuado soporte emocional son los aspectos clave en la atención. Hay pocos trabajos sobre intervenciones con familiares en el ámbito específico de cuidados al enfermo oncológico avanzado. Resulta evidente, por tanto, la disparidad entre los objetivos de la medicina paliativa, teóricamente enfocados a paciente y familia, y la atención prestada realmente a los cuidadores. Sería importante realizar estudios con diseños adecuados para valorar las intervenciones.

**Palabras clave:** Cuidadores. Cuidados paliativos. Cáncer. Sobrecarga. Duelo.

## CARE OF THE FAMILY

Care of the families of cancer patients should be a central activity of health teams, with similar importance to that of symptom control. Most of the care provided to these patients falls to their families, which can often lead to caregiver overload. The aim of caring for the carers should be to reduce this overload through strengthening their resources and reducing their vulnerability. Key elements are communication skills and adequate emotional support. Few studies have been published on interventions with relatives in the specific setting of the care of advanced cancer patients. Therefore, the disparity between the objectives of palliative medicine, theoretically focused on patients and their families, and the services actually provided to carers, is evident. Well designed studies to evaluate these interventions are required.

**Key words:** Carers. Palliative care. Cancer. Overload. Mourning.

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Centro de Salud Reyes Católicos. San Sebastián de los Reyes. Madrid. España.

Correspondencia:  
Alberto Alonso Babarro.  
López de Hoyos, 380, 1.º C.  
28043 Madrid. España.  
Correo electrónico:  
alonsoalberto@siglo.jazztel.es

## Introducción

La atención al paciente oncológico avanzado no se debe centrar únicamente en el enfermo, sino que comprende igualmente a su entorno más cercano, especialmente al cuidador principal. Así, en todas las definiciones de cuidados paliativos se considera a la familia parte de los objetivos de tratamiento<sup>1-3</sup>. Además del papel crucial de la familia como cuidadores del enfermo, son importantes la influencia de su estado en el bienestar del paciente y la necesidad de atender el posterior proceso de duelo.

## El domicilio como principal lugar de atención

La mayoría de los enfermos oncológicos avanzados quieren ser cuidados y fallecer en su domicilio<sup>4-6</sup>. Aun cuando, a pesar del deseo de los pacientes, la mayoría muere en hospital<sup>4,7</sup>, pasarán la mayor parte del tiempo de la enfermedad en su domicilio.

La existencia de una red de apoyo social adecuada es determinante para la permanencia de los pacientes en su domicilio. Numerosos trabajos han estudiado los factores que influyen en la muerte en domicilio de los pacientes oncológicos. En una revisión sistemática reciente, se concluye que los factores ambientales son los más importantes y, de ellos, que haya apoyo social, su extensión y las preferencias del cuidador principal<sup>8</sup>. Sabemos también que el apoyo familiar es el principal factor pronóstico de que las personas mayores permanezcan en su comunidad de residencia. En pacientes con demencia ha sido demostrado específicamente que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, convivientes, síntomas de ansiedad o depresión y calidad de vida) son un predictor de institucionalización mucho más importante que los síntomas de demencia o su gravedad<sup>9</sup>.

## ¿Quién cuida de los pacientes oncológicos terminales?

Los estudios realizados en países anglosajones muestran que aproximadamente el 70% de los cuidadores principales son cónyuges de los pacientes, un 20% son hijos y el restante 10% son familiares de segundo grado o amigos<sup>10</sup>. En nuestro país el cuidador principal es, en más del 80% de los casos, una mujer, generalmente esposa o hija del paciente y con una media de edad de algo más de 50 años<sup>11</sup>. Este perfil es superponible casi exactamente al encontrado en otros trabajos realizados en cuidadores de pacientes con demencia<sup>12</sup>, enfermedades neurodegenerativas<sup>13</sup> o, en general, pacientes dependientes<sup>14,15</sup>.

En la historia clínica correspondiente a un paciente oncológico avanzado siempre deben constar algunos datos básicos en el entorno sociofamiliar. La identificación del cuidador principal es fundamental. Las características básicas que se debe recoger incluyen: edad, relación con el cuidador, si convive con el paciente, situación laboral y repercusión del hecho de cuidar. Igualmente es importante hacer constar el apoyo con que cuenta el cuidador principal, tan-

to en lo referente al resto de cuidadores informales (familiares, amigos) como formales (apoyo social remunerado público o privado). Las características de la vivienda y los datos acerca de necesidades económicas también deben figurar en este apartado. En muchos casos será útil la consulta al trabajador social tanto para completar la valoración sociofamiliar como para asesorar sobre los recursos disponibles en la comunidad.

## Consecuencias de cuidar.

### Sobrecarga y claudicación del cuidador

Los trabajos realizados con cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas demuestran las repercusiones negativas en la salud que la prestación de cuidados puede causar. Aunque en todos esos trabajos las más importantes consecuencias se refieren al malestar psíquico, y especialmente a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión<sup>14-17</sup>, se han descrito repercusiones importantes en la salud física<sup>15</sup>, un gran aumento del aislamiento social<sup>13,16</sup> y un empeoramiento de la situación económica<sup>13</sup>. Además, parece que los cuidadores no son especialmente frecuentadores de nuestras consultas y que no se diagnostica la mayor parte de sus afecciones<sup>17</sup>.

Las repercusiones descritas también se han observado en el caso específico de los cuidadores de pacientes oncológicos avanzados. Ramírez et al<sup>18</sup> encontraron una prevalencia de ansiedad del 46% y de depresión del 39% entre los cuidadores el año previo a la muerte del paciente. Emanuel et al<sup>19</sup>, en un trabajo realizado en el marco del estudio SUPPORT, demostraron la elevada carga económica que supone el cuidado de un enfermo terminal. Algunos estudios han comprobado incluso una mayor tasa de mortalidad en los cónyuges que ejercen como cuidadores principales en los meses posteriores al fallecimiento del enfermo<sup>20,21</sup>.

Sin embargo, las consecuencias del cuidado de los pacientes terminales no son sólo negativas. De hecho, la mayoría de los cuidadores describen su experiencia como muy valiosa<sup>18</sup>. Numerosos trabajos ponen de relieve lo decisiva que es la atención sanitaria al enfermo y el cuidador para determinar la percepción que éste tiene de su experiencia<sup>22,23</sup>.

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar mediante instrumentos no específicos que analizan la calidad de vida o la presencia de síndromes psicopatológicos como ansiedad o depresión. El intento de crear instrumentos de medición más directos ha llevado a introducir el término «carga». La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se ha desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga. La más conocida es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, validada para su uso en nuestro país<sup>24</sup>. Su utilidad radica en discriminar a las personas con mayor riesgo o mayores necesidades y servir como predictor de institucionalización.

Esta escala se ha mostrado válida para la identificación y el seguimiento de la sobrecarga del cuidador en el ámbito de

**TABLA 1**  
**Principales fuentes de estrés del cuidador**

Incertidumbre acerca la utilidad de los tratamientos
Insuficiente información sobre el desarrollo de la enfermedad
Dificultad para aceptar la muerte de un ser querido
Ausencia de conocimientos de los cuidados específicos que requiere el paciente
Falta de apoyo por profesionales sanitarios
Incapacidad para lograr una adecuada comunicación con el enfermo
Cambios en los roles familiares
Compatibilización del trabajo y el cuidado del familiar
Falta de apoyo social. Miedo a sentirse solo
Tristeza. Miedo a perder la esperanza

los cuidados paliativos<sup>25</sup>. Recientemente se ha señalado que una versión reducida de la escala, de tan sólo 7 ítems, muestra especificidad y sensibilidad comparables a las de la escala convencional de 22 ítems<sup>26</sup>. El uso de este tipo de escalas en la práctica diaria puede servir para reconocer a los cuidadores con más riesgo y poner en marcha medidas específicas de apoyo. En el anexo 1 se muestra la escala de Zarit.

La sobrecarga intensa del cuidador conduce a la claudicación. Podríamos definir la claudicación 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»<sup>27</sup>. La claudicación familiar es una de las causas más frecuentes de ingreso de pacientes terminales. En consecuencia, disminuir la sobrecarga y prevenir la claudicación familiar deben ser de los objetivos básicos en la atención al paciente oncológico terminal.

### ¿Qué podemos hacer para ayudar a los cuidadores?

En la tabla 1 se describen las principales fuentes de estrés del cuidador<sup>22,28,29</sup>. En general, se exponen 4 tipos de necesidades en la atención a la familia: conseguir el máximo bienestar del paciente, aportar información adecuada, asesoramiento práctico para el cuidado y apoyo emocional<sup>22</sup>. De ellas, la información y el apoyo emocional son prioritarios. Obviamente, las necesidades de los cuidadores no son constantes; generalmente van aumentando a medida que el deterioro del paciente progresa. En las últimas 2 semanas de vida, las necesidades de los cuidadores pueden exceder las de los pacientes<sup>30</sup>.

Los objetivos de la atención a la familia deben tender a facilitar su proceso de adaptación tratando de potenciar sus recursos y disminuir su vulnerabilidad<sup>28,31</sup>.

Las demandas de información no sólo incluyen conocer la probable evolución del enfermo y los tratamientos disponibles, sino también los cuidados que serán necesarios para asistirle con el fin de poder planificar adecuadamente su

atención. Una palabra clave respecto a la información, en este contexto, es la anticipación. Informar por adelantado de la más probable evolución del enfermo y de los cuidados necesarios contribuye a evitar la incertidumbre, disminuir el impacto derivado del cuidado en el familiar y optimizar las posibilidades de apoyo de la propia familia<sup>31</sup>.

Los cuidadores necesitan aprender diversas técnicas para hacer frente tanto al control sintomático como al deterioro funcional del enfermo. El equipo sanitario debe ser capaz de asesorar sobre estas técnicas básicas evitando el común, y casi siempre insuficiente, aprendizaje por prueba y error<sup>32</sup>.

El apoyo emocional de los familiares incluye su escucha activa, que permitirá tanto ventilar emociones adecuadamente como conocer con precisión sus necesidades y sostener su esperanza, entendida ésta no como creer en la curación, sino como refuerzo de las actitudes positivas de los cuidadores<sup>31,33</sup>. Holtslander et al<sup>33</sup>, en un estudio cualitativo sobre cuidadores, encontraron que su principal recurso para afrontar los cuidados es mantener la esperanza. Esa esperanza se basa en su capacidad para vivir el momento, tener sensación de dominio, valorar su capacidad de no abandonar al enfermo, sentirse apoyado por familiares y un equipo sanitario y en los valores espirituales. Conseguir «reconducir» la esperanza de los familiares con arreglo a estos valores constituye un objetivo primordial en nuestra atención a la familia.

Una revisión reciente de lo publicado sobre efectividad de las intervenciones con cuidadores pone de manifiesto tanto el pequeño número de trabajos publicados acerca del tema como la baja calidad de su diseño<sup>34</sup>. Los autores encontraron diferentes programas de ayuda a los cuidadores, con asistencia domiciliar específica, cuidados de alivio, apoyo social e intervenciones individuales y grupales. Sin embargo, no pudieron concluir sobre qué intervención puede ser de elección. Parece claro que se precisa de más investigaciones al respecto y que, dada la dificultad de realizar estudios experimentales, puede ser más factible usar diseños cuasiexperimentales u observacionales<sup>29,34</sup>.

Los programas de alivio también han sido objeto de revisiones específicas<sup>35</sup>. Estos programas tratan de liberar al cuidador de las tareas del cuidado durante un tiempo para reducir el impacto que su dedicación ha producido y facilitar que puedan seguir con su labor. Sin embargo, no hay evidencia de su utilidad.

En la práctica, hay una evidente disparidad entre los objetivos de la medicina paliativa, teóricamente enfocados a paciente y familia, y la importancia y atención que realmente se da a los cuidadores. Harding et al<sup>36</sup> pusieron de manifiesto, en un estudio retrospectivo realizado en una residencia británica, que en las historias clínicas falta información relativa a los cuidadores y es insuficiente la cobertura de sus necesidades asistenciales. Parece indispensable, por tanto, contar con herramientas en la historia clínica que nos adviertan de la necesidad de prestar aten-

ción explícita a los cuidadores. La utilización de cuestionarios de satisfacción para los cuidadores nos permitirá conocer los aspectos que deben ser mejorados en nuestra atención a la familia<sup>37,38</sup>. Esos cuestionarios pueden ser aplicados fácilmente en una entrevista con el cuidador principal tras el fallecimiento del enfermo.

### Comunicación con la familia. De la conspiración al pacto del silencio

Uno de los aspectos que genera más conflictos en la comunicación con la familia es la información que se da al paciente. Los estudios sobre comunicación del diagnóstico en nuestro medio revelan que la mayor parte de los enfermos no están informados a pesar del deseo explícito de la mayoría de ellos<sup>39</sup>. Este problema es específico de los países latinos y parece fundamentado en las diferencias culturales existentes<sup>37,40</sup>. Fainsinger et al<sup>41</sup> han evidenciado claramente estas diferencias comparando las actitudes ante la información y el estado cognitivo de pacientes y familiares en España y Canadá. La mayoría de los familiares de los pacientes españoles estaban en contra de informar y no creían que la lucidez mental fuera un valor importante en los últimos días de vida, mientras que las respuestas de los familiares canadienses eran diametralmente opuestas.

La conspiración de silencio se define como un acuerdo implícito o explícito de que familiares, amigos y profesionales sanitarios alteren la información que se da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico o el pronóstico de la situación<sup>31,40</sup>. Parece claro que esta actitud perjudica claramente la adaptación del paciente a su enfermedad y le impide participar en la toma de decisiones acerca de su proceso. Sin embargo, el término conspiración indica una actitud negativa en contra de alguien y, por ello, culpabiliza a los familiares. Esta culpabilización seguramente perjudica el modo en que el profesional afronta el problema. Es por ello que se ha propuesto la sustitución del término por «pacto de silencio». Esta denominación parece menos culpabilizadora, admite las razones que han llevado a los familiares a esa actitud, fundamentalmente proteger al paciente, aunque no las comparta. Al fin y al cabo, no debemos olvidar que alguien ha informado antes a los familiares que al propio enfermo. Generalmente, esa falta de información de los médicos a los pacientes se debe al miedo y la falta de habilidades de comunicación<sup>42,43</sup>, ¿cómo podemos exigir a los familiares lo que no parecemos dispuestos a cumplir los profesionales sanitarios?

Un buen punto de partida para evitar el pacto de silencio puede ser definir con el paciente el tipo de relación que desea tener con el equipo sanitario y, en ese contexto, preguntar si va a desear que se le informe sobre su proceso o no. De esta forma tendremos un argumento importante para reconducir la negativa de los familiares a informar. En la tabla 2 se propone una estrategia de manejo del pacto de silencio<sup>31</sup>.

**TABLA 2**  
**Estrategia de manejo del pacto del silencio**

Empatizar con el cuidador principal. Validar su necesidad de mantener comportamientos de evitación para proteger al paciente
Identificar lo que más temen y hacerlo explícito. Explorar las razones para no informar y facilitar la expresión emocional
Tranquilizar explicitando objetivos comunes. «Nuestra intención es encontrar entre todos la mejor forma de ayudar y favorecer al enfermo.» Evitar argumentaciones impositivas que pueden resultar amenazantes y culpabilizadoras: «¿no se da cuenta de que el enfermo tiene derecho a saber lo que le pasa?»
Anticipar consecuencias del «secretismo». El argumento con el familiar no es que él lo esté haciendo mal, sino que la desinformación puede ser contraproducente para el enfermo, en cuanto a ayudarlo en su proceso de adaptación. «¿Cómo cree que se sentirá en el momento que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se sienta engañado por todos?, ¿en quién podrá apoyarse y confiar?»
Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar. El disimulo se consigue a cambio de un elevado coste emocional. Puede resultar agotador
Confrontar opiniones, siempre desde la empatía. «Si estuviera en su lugar, ¿qué cree que le ayudaría más?» Recuérdese que toda confrontación sin acogida es una agresión
Proponer un acuerdo. «¿Qué le parece si escuchamos juntos al paciente y valoramos qué es lo que él necesita o puede ayudarlo mejor?»
Establecer el nivel de información a partir del conocimiento y de las necesidades del paciente. Si niega adaptativamente, acompañar

### Duelo

La atención a la familia no acaba con la muerte del enfermo. El duelo es la reacción psicológica ante la pérdida<sup>31</sup>. La mayor parte de las veces, el duelo es un proceso normal que habitualmente progresa hacia la superación. Algunas personas, sin embargo, presentan trastornos de adaptación que pueden conducir a alteraciones psíquicas más profundas. Nuestra labor con los familiares en esta etapa es supervisar y apoyar la elaboración del duelo, intentando diagnosticar precozmente las posibles complicaciones.

Diversos trabajos han descrito predictores de duelo complicado en cuidadores de pacientes con cáncer<sup>44,45</sup>. Todos ellos llaman la atención acerca del gran valor de la atención prestada en la fase final de la enfermedad para la correcta elaboración del duelo. Se han desarrollado instrumentos de medida de duelo que pueden ser útiles para detectar complicaciones. De ellos, uno de los más utilizados es el Inventario Texas Reducido de Duelo, que se ha validado en España<sup>46</sup>.

Una intervención básica para el seguimiento de los familiares de enfermos fallecidos por cáncer podría incluir 2 visitas<sup>47</sup>. La primera entre 1 y 2 semanas tras la pérdida, con el fin de repasar las circunstancias de la muerte y reforzar el papel de los familiares, valorar los factores de riesgo y explicar la probable evolución intentando favorecer la sensación de control. La segunda alrededor de 3 meses después, para valorar si hay complicaciones y se necesita asistencia específica.

## Bibliografía

- WHO Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: World Health Organisation; 1990.
- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M, Núñez JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- Benítez Rosario MA, Llamazares González AI, García González G, Cabrerías Sánchez A, Guerra Merino A, Espinosa Al-mendro JM, et al. Cuidados Paliativos. Recomendaciones semFYC. Barcelona: semFYC; 1998.
- Prichard RS, Fisher ES, Teno JM, Sharp SM, Reding DJ, Knaus WA, et al. Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. *J Am Geriatr Soc*. 1998;46:1242-50.
- Higginson IJ, Sen-Gupta CGA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287-300.
- Fernández Díaz R, Pérez Suárez MC, Cossío Rodríguez I, Díaz C. Lugar de preferencia para morir, ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes. *Med Pal (Madrid)*. 1998;5:35-43.
- Davies E, Higginson IJ, editores. WHO. Informe técnico: hechos sólidos en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2004.
- Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006;332:515-21.
- Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. 1986;34:493-8.
- Ferrell BR, Ferrell BA, Rhiner M, Grant MM. Family factors influencing cancer pain management. *Postgrad Med J*. 1991;67 Suppl 2:S64-9.
- Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med Pal (Madrid)*. 2005;12:83-7.
- Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33:61-8.
- Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000;26:139-44.
- Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999;24:404-10.
- Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Písa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*. 2000;26:217-23.
- Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age Aging*. 1992;21:421-8.
- Díez Espino J, Redondo Valdivielso ML, Arroniz Fernández de Gaceo C, Giacchi Urzainqui A, Zabal C, Salaberri Nieto A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medifam*. 1995;3:124-30.
- Ramírez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of Palliative Care. *The Carers*. *BMJ*. 1998;316:208-11.
- Emanuel E, Fairclough D, Slutsman J, Emanuel L. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*. 2000;132:451-9.
- Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality — the caregiver health effects study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
- Christakis N, Iwashina T. The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by descendants and mortality outcomes in surviving widowed spouses. *Soc Sci Med*. 2003;57:465-75.
- Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. Caregiving for terminally ill: at what cost? *Palliat Med*. 2005;19:551-5.
- Singer Y, Yaacov GB, Shvartzman P, Carmel S. Home death — The caregiver's experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:70-4.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.
- Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, De Miguel M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:132-3.
- Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2005;124:651-3.
- De Quadras S, Hernández MA, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal (Madrid)*. 2003;10:187-90.
- Gómez Sancho M. La atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán; 1999. p. 1077-93.
- Panke JT, Ferrell NR. Emocional problems in the family. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Clam N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 985-92.
- Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ*. 1990;301:277-81.
- Protocolos de intervención centrados en la familia. En: Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R, editores. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 2.ª ed. Barcelona: Ariel; 2005. p. 91-116.
- Grobe ME, Ilstrup EM, Ahmann DL. Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. *Cancer Nursing*. 1990;4:371-5.
- Holtslander LE, Duggleby W, Williams AM, Wright KE. The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *J Palliat Care*. 2005;21:285-91.
- Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med*. 2003;17:63-74.
- Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med*. 2003;17:567-75.
- Harding R, Leam C. Clinical notes for informal carers in palliative care: recommendations from a random patient file audit. *Palliat Med*. 2005;19:639-42.
- Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Vlahos L. The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2002;1:3.
- Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Pal (Madrid)*. 2006;13:11-7.
- Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*. 1998;110:744-50.
- Gómez Sancho M. Reacciones y proceso de adaptación del enfermo y la familia. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán; 1999. p. 893-913.

41. Fainsinger RL, Núñez-Olarte JM, Demoissac DM. The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *J Palliat Care*. 2003;19:43-8.
42. Cabodevilla I, Giacchi A, Martínez L, Jusue L, Garde C. Temores del profesional de atención primaria en el cuidado a la persona y su familia. *Med Pal (Madrid)*. 1999;6:104-7.
43. Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SD, Carline JD, Ambrozy DM, Ramsey PG. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med*. 2001;161:2623-4.
44. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. Predictors of postbereavement depressive symptomatology among family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*. 1997;5:53-60.
45. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psychooncology*. 1999;8:237-49.
46. García García JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria*. 2005;35:353-8.
47. Ringdal GI, Jordhoy MS, Ringdal K, Kaasa S. The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliat Med*. 2001;15:91-105.

## ANEXO 1

### Escala de sobrecarga del cuidador

#### Instrucciones

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan de otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

2. ¿Siente que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

Continúa en la página siguiente

**ANEXO  
1**

**Escala de sobrecarga  
del cuidador** (continuación)

11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

13. (Solamente si el entrevistado vive con el paciente.) ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente, además de sus otros gastos?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar/paciente durante mucho tiempo más?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su paciente se manifestó?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?<sup>a</sup>

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

<sup>a</sup>Los 7 ítems de la versión reducida de la escala.