

# 8. Apoyo psicosocial a la familia

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo se identifican las necesidades de apoyo psicosocial a la familia?
- ¿Cuál es la mejor forma de atender las necesidades psicosociales y de apoyo a la familia?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo de la claudicación familiar?

## 8.1. Necesidades de apoyo psicosocial de la familia

Según la RS de Harding (317), existe mucha información acerca de las necesidades de los cuidadores de pacientes que reciben atención domiciliaria de cáncer y de CP, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones. Según los estudios, las necesidades son: ayuda domiciliaria, apoyo informal, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los temas prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico.

RS de distintos tipos de estudios  
1+/2+/3/Q

Otra revisión proporciona información sobre este tema (316), aunque no está referida a pacientes en CP, sino a cuidadores de ancianos. Los estudios que incluye son en su mayoría en pacientes con demencia, donde la distinción entre crónico y terminal no resulta tan clara.

RS de distintos tipos de estudios  
2+/Q

Las necesidades y deseos que expresan los cuidadores de pacientes ancianos son:

- Desean satisfacer sus necesidades de formación en grupos de cuidadores
- Desean servicios de respiro
- Experimentan emociones negativas como carga, estrés y preocupación cuando cuidan a un anciano en casa
- Desean que exista una red de grupos de apoyo
- Temen el aislamiento social
- Temen la pérdida de control, los cambios de rol en las relaciones y la pérdida de reciprocidad

En la bibliografía consultada, el concepto de carga varía mucho según los individuos y las circunstancias. Tal como se ha comentado en la introducción, en esta GPC se consideró oportuno recoger la visión de los cuidadores a través de un estudio cualitativo. El análisis del trabajo proporciona claves que tienen que ver con las necesidades de apoyo de la familia. Muchas cuidadoras encuentran sentido en cuidar a un familiar en FFV, consideran aceptable asumir la

Estudio cualitativo  
Q

mayor parte de la responsabilidad y el trabajo, e incluso encuentran un motivo de orgullo, apoyo y refuerzo que les ayuda en el proceso de duelo. Por tanto es importante encontrar un equilibrio entre la ayuda que a veces pueden necesitar y lo que no están dispuestas a delegar en otros; lo que puede llevarles a renunciar a ciertas medidas de apoyo como servicios de respiro, ingresos, etc.

Una petición reiterada es la de apoyo y acompañamiento. Frecuentemente, las cuidadoras manifiestan tener sensaciones de abandono y soledad relacionadas con falta de apoyo en todas las esferas.

Otro aspecto que mencionan es la falta de calidad en los servicios, entendida como dificultades de acceso, exceso de trámites burocráticos, falta de coordinación entre niveles y «vacíos» en la asistencia, que hacen que teman, por ejemplo, los problemas que puedan surgir en fin de semana.

Por último, respecto a su papel en la toma de decisiones, las cuidadoras se muestran partidarias de una participación guiada y acompañada, a medio camino entre las anteriores actitudes paternalistas y la tendencia actual que ellas consideran como una dejación de responsabilidades por parte de los profesionales: un dejar en manos de la familia decisiones para las que no se sienten preparadas.

## 8.2. Percepción de carga en los cuidadores

Un estudio con 96 cuidadores de pacientes con cáncer que reciben CP domiciliarios concluye que el factor determinante para vivir el cuidado como carga es la depresión del cuidador. Otros aspectos influyen de forma indirecta; son la ansiedad y el estado de salud del cuidador, que inciden en la aparición de depresión, no directamente en la percepción de carga (316).

**Series de casos**  
3

Un estudio cualitativo que recoge información de entrevistas en profundidad a 13 cuidadores, establece como categoría fundamental la vulnerabilidad.

**Estudios cualitativos**  
Q

Factores predisponentes a esta vulnerabilidad serían: la carga de cuidado, la disminución de las actividades propias del cuidador, el miedo, la inseguridad, la soledad, el enfrentamiento a la muerte y la falta de apoyo.

Son factores protectores: la continuación de las actividades previas, la esperanza (se refiere a esperanza realista, no a milagros), la sensación de mantener el control, la satisfacción (del cuidado que se ofrece) y el apoyo instrumental o emocional (316).

### 8.3. Atención de las necesidades psicosociales y de apoyo de la familia

La revisión de Harding (317) encontró 22 artículos, 9 de ellos específicos sobre cuidadores de los que finalmente se evaluaron 6.

RS de distintos tipos de estudios  
1+/2+/3/Q

Los estudios se centraron más en describir las intervenciones que en valorar sus resultados. Los tipos de intervención que se describen son: atención domiciliaria, servicios de respiro, redes sociales y actividades, intervenciones individuales e intervenciones grupales. No se puede concluir qué formato de intervención es mejor, durante cuánto tiempo o hasta qué punto influyen las diferencias culturales sobre los resultados. Es posible que los ECA no sean el diseño ideal para este tipo de intervenciones.

- La atención domiciliaria (servicio general de enfermería) proporciona satisfacción a los cuidadores, pero no cubre todas sus necesidades. 2+
- Los servicios de respiro provocan sentimientos ambivalentes en los cuidadores, si bien son percibidos como importantes por éstos. 3
- Las redes sociales y de actividades para cuidadores tienen efectos positivos sobre éstos. 1+
- Las intervenciones individuales tienen una eficacia incierta. Son servicios con baja utilización y alto coste. En un estudio sólo se mostraron eficaces en el subgrupo de cuidadores con un grado más alto de sufrimiento. 2+
- Las intervenciones grupales pueden no ser apropiadas para todos los cuidadores, como aquellos psicológicamente más vulnerables. La utilización es baja y son aceptables para cuidadores con perfiles demográficos concretos. Pueden mejorar el conocimiento, el afrontamiento y la satisfacción. Varios

La revisión de Harding (317) evalúa la evidencia de siete intervenciones y concluye que, más que buscar cambios espectaculares, hay que identificar los elementos útiles en las mismas. Los objetivos debe marcarlos el cuidador, no el profesional. La revisión subraya que ningún modelo único va a ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades.

La revisión en el cuidado de ancianos (316) concluye que existe evidencia moderada acerca de los programas de educación del cuidador y evidencia insuficiente acerca de los servicios de respiro y de las influencias étnicas sobre la percepción del rol de cuidador.

RS de distintos tipos de estudio  
1+/2+/3/Q

La guía NICE por su parte formula las siguientes recomendaciones:

- Ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales.

GPC  
Opinión de expertos  
4

- Incorporar a los cuidadores a las entrevistas sobre tratamiento y cuidado cuando sea posible, siempre de acuerdo con el paciente.
- Ofrecer a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes.

## Resumen de evidencia

3	Las necesidades de los cuidadores son: ayuda domiciliaria, apoyo, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los asuntos prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico (317).
2+	Existe mucha evidencia acerca de las necesidades no cubiertas de los cuidadores, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones para cubrirlas. Ningún modelo único va a ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades (317).
1+/2+/3/Q	<p>La atención domiciliaria proporciona satisfacción a los cuidadores.</p> <p>Los servicios de respiro provocan sentimientos ambivalentes en los cuidadores y su aceptabilidad es variable.</p> <p>Las redes sociales y de actividades para cuidadores tienen efectos positivos sobre éstos.</p> <p>Las intervenciones individuales tienen una eficacia incierta, baja utilización y alto coste.</p> <p>Las intervenciones grupales no son apropiadas para todos los cuidadores, su utilización es baja y su aceptabilidad variable (317).</p>
3/Q	Según distintos estudios, son factores determinantes para vivir el cuidado como carga la depresión o la vulnerabilidad del cuidador. Los factores predisponentes a esta vulnerabilidad son la carga de cuidado, disminución de las actividades propias del cuidador, miedo, inseguridad, soledad, enfrentamiento a la muerte y falta de apoyo (316).

## Recomendaciones

C	Debe ofrecerse a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información.
D	Se recomienda ofrecer un soporte emocional básico a los cuidadores.
C	<p>La planificación de servicios para los cuidadores debería incluir las siguientes premisas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Los servicios deben estar centrados en las necesidades de los cuidadores.</li> <li>La accesibilidad y aceptabilidad debe valorarse al inicio.</li> <li>Los objetivos deben ser claros y modestos</li> <li>Los resultados deberían ser evaluados.</li> </ol>
D	Se recomienda identificar a los cuidadores más vulnerables o deprimidos con el objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados.