



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2024-2025
Trabajo de Fin de Grado

**Repercusiones del proceso
oncológico en familiares
desde una perspectiva
holística.**

Una revisión sistemática.

Autora: María del Pilar Vela Silva.

Tutor: Rafael Martín Sánchez.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer de corazón a todas aquellas personas que han contribuido en la realización de este Trabajo de Fin de Grado. En primer lugar, a mi tutor Rafael Martín Sánchez por su sabiduría, paciencia, disponibilidad y dedicación en guiarme a lo largo de todo el proceso y por sus palabras de ánimo y calma cuando más las necesitaba.

A mis padres Jesús y Esther, a mi sobrina Sara y a mi hermano Jesús por su amor y apoyo incondicional en todo momento. A Iván, mi pareja, gracias por creer en mí y por tu paciencia, por motivarme a seguir adelante incluso en los momentos más duros y difíciles y apoyarme incondicionalmente y entender mis ausencias. A Fender, mi fiel peludo.

A mis amigas Rosa y Natalia por ser mi compañía y consejeras en mis momentos más duros y difíciles y estar siempre a mi lado.

RESUMEN

Introducción: El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo. Esta patología afecta al paciente de manera directa a nivel holístico, pero también lo hace como daño colateral en la familia causando graves perjuicios.

Justificación: En España, más de 280.000 personas tendrán un diagnóstico de cáncer en 2025, y se prevé que esta cifra aumentará a 340.000 para 2040. Enfrentar el diagnóstico de cáncer no solo es una adversidad para la persona afectada, sino que causa un impacto en todo el núcleo familiar y cercano de manera holística. Se hace imprescindible profundizar en este tema por la trascendencia y magnitud de esta patología y emprender acciones al respecto.

Objetivos: Analizar las repercusiones del proceso oncológico en familiares desde una perspectiva holística y como afecta a nivel económico, psicológico y físico. Describir los efectos positivos y beneficiosos en la familia y entorno que han recibido algún tipo de apoyo.

Material y métodos: Revisión sistemática realizada a través de los documentos seleccionados en las bases de datos Pubmed, Scielo, Biblioteca Virtual en Salud y Dialnet, escogiendo un total de 11 artículos.

Discusión y conclusiones: El proceso oncológico, produce en la familia y allegados un estado de déficit económico e incluso pobreza. A nivel psicológico, una gran carga emocional y de estrés, independientemente de si el cáncer es pediátrico, parental o de adultos y alteraciones físicas con un notable deterioro general en su bienestar físico y autocuidado. El apoyo y acompañamiento de los profesionales de salud realizando intervenciones multidimensionales proporciona a los familiares estrategias efectivas que les permite afrontar la enfermedad, una mejor adaptación a la situación, fortalecimiento y resiliencia.

PALABRAS CLAVE: Cáncer, núcleo familiar, economía, psicosocial, equilibrio, laboral.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is the second leading cause of death in the world. This pathology affects the patient directly on a holistic level, but also as collateral damage to the family, causing serious harm.

Justification: In Spain, more than 280,000 people will be diagnosed with cancer in 2025, and this figure is expected to rise to 340,000 by 2040. Facing a cancer diagnosis is not only an adversity for the person affected, but also has a holistic impact on the entire family and close relatives. It is essential to study this issue in depth due to the importance and magnitude of this pathology and to take action in this regard.

Objetives: To analyse the repercussions of the oncological process on family members from a holistic perspective and how it affects them economically, psychologically and physically. Describe the positive and beneficial effects on the family and environment that have received some kind of support.

Material and methods: Systematic review of selected documents in the databases Pubmed, Scielo, Biblioteca Virtual en Salud and Dialnet, selecting a total of 11 articles.

Discussion and conclusions: The oncological process produces a state of economic deficit and even poverty in the family and close relatives. On a psychological level, a great emotional burden and stress, regardless of whether the cancer is paediatric, parental or adult, and physical alterations with a notable general deterioration in their physical wellbeing and self-care. The support and accompaniment of health professionals through multidimensional interventions provides family members with effective strategies that enable them to cope with the disease, better adapt to the situation, and become stronger and more resilient.

KEY WORDS: Cancer, nuclear family, economics, psychosocial, balance, work.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	II
ÍNDICE DE ABREVIATURAS.....	III
INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	5
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	6
ESQUEMA PICO.....	6
HIPÓTESIS	6
OBJETIVOS	7
MATERIAL Y MÉTODOS	8
RESULTADOS	12
DISCUSIÓN	13
LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO	25
IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	25
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	26
CONCLUSIONES.....	27
BIBLIOGRAFÍA	28
ANEXOS	33

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

ÍNDICE DE TABLAS:

TABLA 1. ESQUEMA PICO	6
TABLA 2. TESAUIROS MESH CON SUS CORRESPONDIENTES DECS	8
TABLA 3: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	10
TABLA 4: RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS SELECCIONADOS.....	30
TABLA 5: NIVEL DE EVIDENCIA DEL JBI	40
TABLA 6: GRADOS DE RECOMENDACIÓN DEL JBI	41
TABLA 7: ESCALA DE LAWTON Y BRODY.....	40
TABLA 8: ESCALA ZARIT.....	42

ÍNDICE DE FIGURAS:

FIGURA 1. DIAGRAMA DE FLUJO PARA SELECCIÓN ARTÍCULOS	11
--	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

OMS: Organización Mundial de la Salud.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

TGSS: Tesorería General de la Seguridad Social.

CdE: Consejo de Europa.

OOP: Out-of-pocket expenses.

CBD: Costos de bolsillo.

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group.

IT: Incapacidad laboral.

AECCA: Asociación española contra el cancer

AROPE: At-Risk-Of Poverty and Exclusión

ONCYL: Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León.

UVA: Universidad de Valladolid

TEP: Trastorno de estrés post traumático.

INTRODUCCIÓN

Definición de cáncer.

El cáncer es considerado como un desorden de células que se dividen anormalmente, lo que conduce a la formación de agregados que crecen dañando tejidos vecinos, se nutren del organismo y alteran su fisiología. Además, estas células pueden migrar e invadir tejidos lejanos, donde encuentran un nicho apropiado para continuar su crecimiento originando una metástasis **(1)**. Según Hanahan, Douglas et al. la característica más peligrosa de las células tumorales es su capacidad de crecer sin tener en cuenta las necesidades de otras células del organismo y sin someterse a limitaciones **(2)**. Actualmente, en el mundo, el cáncer afecta cada vez a más personas de menos de 50 años y presenta una predisposición al “rejuvenecimiento” en lo que se refiere a afectación **(3)**.

Casos de cáncer a nivel estadístico.

La morbi-mortalidad por cáncer sigue aumentando en todo el mundo, y ello ocasiona una gran tensión física, psíquica y económica para las familias, las comunidades y los sistemas sanitarios, siendo un problema de salud pública a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las previsiones para el año 2050 a nivel global, son de más de 35 millones de nuevos casos, lo que supone un aumento del 77% con respecto a los 20 millones de casos estimados en 2022. Alrededor de 1 de cada 5 personas desarrollará cáncer a lo largo de su vida; aproximadamente 1 de cada 9 hombres y 1 de cada 12 mujeres padecerán la enfermedad **(3,4)**. En el año 2022, el cáncer fue la segunda causa de muerte en España tras las enfermedades del sistema circulatorio, sin embargo, en los hombres desde el año 2000 ha sido la primera causa de muerte **(3,4)** (Un 24,7 % sobre el total de las defunciones en España). El total de las defunciones por cáncer fueron 114.828 personas con un incremento del 3,9% más que en el año 2021 **(5)**. Según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), en 2025 se registrarán 296.103 nuevos casos de cáncer, un

3,3% más que en 2024 **(5)**. El cáncer es una enfermedad que está en aumento y afecta a nivel global y cada vez a personas más jóvenes **(3)**.

Respuestas físicas, emocionales y conductuales tras el diagnóstico.

La palabra cáncer es una palabra que en la sociedad actual nos rodea, está muy presente. Erróneamente pensamos que nunca nos va a afectar a nosotros en primera persona, a alguien de nuestra familia o entorno íntimo **(6)**.

Tras las pruebas realizadas, y confirmado el diagnóstico por parte del médico, se tiene que informar al paciente de los resultados. Nadie está preparado para oír la estigmatizada palabra cáncer. El cáncer ha sido de siempre una enfermedad **tabú**, una afección relacionada con la **muerte, el sufrimiento** y, en ocasiones, percibida como un castigo por parte del paciente. No es algo fuera de lo común que un paciente recién diagnosticado se haga afirmaciones como “yo no me merezco esto” o la pregunta “¿Por qué a mí?” **(6)**.

La persona mentalmente entra en un estado de irrealidad, miedo, incredulidad y un sinfín de sentimientos. El paciente se siente en ese instante incapaz de procesar lo que se le está comunicando y si a este hecho, le añadimos un lenguaje médico poco comprensible aún genera más confusión. Puede que esta nefasta noticia el paciente la reciba solo o en compañía de un familiar. El médico procederá a informar de pruebas necesarias, los posibles tratamientos y expectativas frente a la enfermedad **(7,8)**.

El cáncer no solo produce un impacto negativo en el paciente, también lo hace en la familia y entorno cercano ya que es un suceso vital estresante. La enfermedad provoca que la situación estable y de cotidianidad que se tenía a nivel vital sufra un cambio radical. A partir del diagnóstico, lo que era una rutina diaria, la estabilidad y los planes de futuro e ilusiones se disipan y pasan a un segundo plano. Todo va a girar en torno a la enfermedad. La familia, los amigos o el cuidador piensan más en el enfermo que en sí mismos, pasan a estar disponibles totalmente para lo que sea necesario y no son capaces de decir “no” a las demandas del paciente ya que esto les genera culpabilidad y no se sienten

buenos cuidadores y que no están haciendo todo lo posible. No se sabe que decir en estos casos, si hablar, lo cual puede ser inapropiado, o por el contrario guardar silencio que en muchas ocasiones se decide por ser un desacuerdo involuntario entre el paciente y la familia. Si se debe contar lo que sucede al círculo más cercano o por el contrario mantenerlo en secreto. Se genera un sinnúmero de reacciones por la posibilidad de la pérdida del ser querido y cómo poder ayudarlo para que esto no suceda. Este hecho alargado en el tiempo produce diversas patologías **(8-11)**. El cáncer es un asunto de familia, es un binomio en el cual la familia repercutirá en el estado del paciente y el estado del paciente en la familia **(8-11)**

Las consecuencias que tiene en cuanto a reacciones psicológicas, físicas y económicas son muy diversas y negativas **(8-11)**.

Impacto según parentesco.

Si el afectado es uno de los progenitores con hijos menores o adolescentes surge la cuestión de si es mejor comunicarlo o por el contrario ocultar la enfermedad. El cáncer parental puede afectar a los hijos a nivel físico, psíquico y psicosocial. Los padres dada su angustiada situación pueden perder el rol y su identidad de cuidadores, haber una inversión de roles y los hijos sufrir graves consecuencias en su desarrollo. Del mismo modo que si es un hermano el que padece la enfermedad oncológica esto afecte al hermano sano. A nivel de pareja influirá mucho el estado que se tiene en la relación en el momento del diagnóstico ya que en adelante será “en el amor y la enfermedad”. Si la relación de pareja estaba desgastada o había falta de comunicación la nueva situación hará que esto se acentúe e incluso se rompa. Sin embargo, si la pareja tiene un vínculo estable, sólido y una convivencia óptima puede que la enfermedad haga que estos aun creen un lazo más fuerte, que haya una unión de equipo e incluso que se tome como algo que es de dos y no solo del paciente **(9,12,13)**.

De igual forma, la familia se encuentra en la tesitura de tomar decisiones referentes a la salud del paciente cuando el mismo no está capacitado para ello, como puede ser un menor o un adulto que ha perdido la capacidad para hacerlo.

Este hecho genera en la familia y entorno cercano una gran angustia y desconcierto al tener que tomar decisiones difíciles y la duda de si se está realizando lo más adecuado para el enfermo y si es lo que éste desearía **(8,14)**.

Gracias a los avances en medicina y a la creación de unidades especializadas el cáncer ha pasado de ser una enfermedad mortal a una enfermedad curable o crónica en algunos pacientes, por lo tanto, se puede convertir en una situación de convivencia para el núcleo familiar y allegados durante muchos años e incluso de por vida **(15)**.

Consecuencias económicas.

Pero el cáncer no solo afecta a nivel físico y psíquico, también afecta a nivel socioeconómico. Puede darse la situación de que la persona que más ingresos genera y aporta al hogar sea el enfermo de cáncer **(16,18)**.

Además, habría que tener en cuenta que las necesidades que tiene un paciente oncológico no son lineales como en otras patologías, sino que estas fluctúan según el proceso de la enfermedad. Por otra parte, no es lo mismo un cáncer que afecte a un niño, adulto joven o anciano ya que las necesidades son diferentes **(16-17)**.

Si el paciente supera la enfermedad puede que nunca más pueda volver a trabajar, entrando en situación de incapacidad, o necesitar una adaptación a su puesto de trabajo, y los ingresos no serán los mismos que antes. Pero los gastos de la economía familiar seguirán siendo similares o si cabe mayores, todo esto derivado por la enfermedad. La situación de normalidad que existía anteriormente puede que no vuelva a ser la misma nunca más **(16-17)**.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

A la vista de todo lo anterior, el cáncer es causante de una alta morbilidad y mortalidad diariamente en el mundo, y aunque se realizan constantes investigaciones para paliar esta enfermedad y mejorar el pronóstico, de momento no han suficientes para que deje de ser la segunda causa de muerte a nivel global **(3)**.

El diagnóstico de cáncer entraña modificaciones vitales en la vida cotidiana de la persona diagnosticada con la enfermedad de manera evidente, y de manera secundaria a la unidad familiar y círculo cercano **(12)**

Es fundamental y necesario identificar la problemática en todos los ámbitos. Realizar investigaciones y estrategias de afrontamiento para establecer como les afecta en su día a día, y determinar cuáles son los principales temores, factores estresantes y de vulnerabilidad a nivel holístico y no solo centrarse en el paciente sino también en la repercusión que tiene en los seres queridos **(12)**.

Como personal de enfermería estamos en continuo contacto tanto con el paciente como con los familiares y se pueden y deben realizar intervenciones para apoyar y crear una red de ayuda y asistencias a estas familias **(12)**.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

La pregunta de investigación que se formuló para realizar la siguiente revisión sistemática fue: ¿Repercute física, psicosocial y económicamente tener un familiar o allegado oncológico?

ESQUEMA PICO.

La pregunta de investigación planteada para esta revisión sistemática fue realizada siguiendo la estructura PICO (**Tabla 1**).

Tabla 1. Esquema PICO. Fuente: elaboración propia

ESQUEMA PICO	
P (Población/pacientes)	Entorno familiar y cercano.
I (Intervención)	Repercusión física/psíquica y económica
C (Comparación/ Control)	No procede.
O (Resultados esperados)	Demostrar la repercusión en el núcleo cercano al paciente

HIPÓTESIS:

Existe una correlación entre los pacientes oncológicos y el impacto negativo que tiene a nivel físico, psíquico y laboral en el núcleo familiar y cercano.

OBJETIVOS:

Principal: Conocer la repercusión y el impacto que tiene el cáncer en la familia y entorno cercano a nivel físico, psíquico y económico.

Específicos:

- Analizar el impacto económico en la familia y el entorno cercano.
- Revisar el impacto físico en la familia y entorno cercano.
- Determinar la repercusión a nivel psicológico en la familia y allegados.
- Describir los efectos positivos y beneficiosos en la familia y entorno cercano que han recibido algún tipo de apoyo.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO

El trabajo de investigación realizado se trata de una **revisión sistemática** para analizar rigurosamente la evidencia disponible sobre el impacto del cáncer a nivel holístico en la familia y círculo íntimo del paciente. Por ende, se han empleado artículos recogidos en diferentes bases de datos.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

La realización de esta búsqueda bibliográfica se llevó a cabo desde los meses de febrero a marzo del 2025, realizando búsquedas en bases de datos electrónicas tales como Pubmed, Scielo, Dialnet, y Biblioteca Virtual en Salud para el análisis sistemático, información que se ha complementado con búsqueda en otras bases, como WebOfScience y en formato papel en libros, revistas y artículos obtenidos en la biblioteca de la Universidad de Valladolid para completar el estudio. Estas fuentes han sido seleccionadas por ser fuentes fiables, ya que sus datos son reales, contrastados y de rigor científico. La búsqueda sistemática, se realizó a través de diferentes ecuaciones utilizando las palabras clave de la revisión, para lo que se buscó su tesoro análogo, En cuanto a los descriptores empleados en inglés MeSH los cuales fueron **“Cancer”**, **“Work life balance”**, **“Nuclear Family”** **“Psychosocial”** y **“Economy”** así como, sus correspondientes descriptores de ciencias de la salud DeCS siendo los siguientes **“Cáncer”**, **“Equilibrio entre vida personal y laboral”**, **“Núcleo familiar”**, **“Psicosocial”** y **“Economía”** (Tabla 2):

Como Operador Booleano se utilizó **“AND”**. Además, se utilizó para la búsqueda un truncador: **“nurs”**.

Tabla 2: Tesauros MESH con sus correspondientes DeCS. Fuente: elaboración propia.

MeSH	DeCS
Cancer	Cáncer
Work life balance	Equilibrio entre vida personal y laboral
Nuclear Family	Núcleo familiar
Psychosocial	Psicosocial
Economy	Economía

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA EN PUBMED.

Se realizó una búsqueda empleando los términos “cáncer” y “nuclear family”, “cancer” y “work life balance”, “cáncer” AND “nuclear family” AND “psychosocial”, “cáncer” y “economy” unidos por el operador booleano “AND”. Además, se aplicaron los siguientes filtros: últimos 10 años, texto completo, libros y documentos, ensayo clínico, ensayo controlado aleatorizado, revisión sistemática, inglés, italiano, español y humanos. Se obtuvieron 2940 resultados, de los cuales 2925 fueron descartados por el título, tras leer el resumen quedaron 15 artículos de los cuales uno estaba duplicado y otro no se consiguió acceder al texto. Finalmente, tras leer el texto completo fueron seleccionados 3 artículos para la revisión sistemática.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA EN SCIELO

En esta búsqueda se seleccionó el término “cáncer” AND “psychosocial” se ajustaron los filtros: últimos 10 años, artículos de investigación, artículos de revisión y resúmenes de conferencias, idioma en español e inglés, citable y acceso libre obteniendo así un resultado de interés de 67 resultados, de los cuales 65 fueron excluidos por el título, tras leer el texto completo fueron elegidos 2 artículos.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA EN DIALNET:

En esta búsqueda se seleccionó el término “Cáncer” y “núcleo familiar”, y por otra parte “cáncer” y “psicosocial”. Se ajustaron los filtros: últimos 10 años, artículos de revistas, artículos de libros y tesis, idioma en español y acceso libre obteniendo así un resultado de interés de 262. Tras leer el título se excluyeron 257 de los resultantes y tras la revisión del resumen se eligieron 5.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA EN BIBLIOTECA VIRTUAL EN SALUD.

Los términos empleados para realizar la búsqueda en esta base de datos fueron “cáncer” AND “work life balance” y “cáncer” AND “family economy”. Con el objetivo de especificar la búsqueda, se marcaron una serie de filtros como texto completo disponible, año de publicación con una antigüedad no superior a 10 años e idiomas inglés y español, familia obteniendo 349 resultados. Posteriormente, tras la lectura del título se excluyeron 348 por lo que se seleccionó 1 artículo.

ESTRATEGIAS DE SELECCIÓN

Se investigaron los títulos, textos completos y resúmenes de los documentos encontrados en la búsqueda. Se recopilaron aquellos que cumplían con los criterios fijados para la elección de los artículos (Tabla 3).

Criterios de inclusión

Han sido incluidos aquellos artículos que tratan sobre el impacto y las repercusiones que sufren las familias/cuidadores que tienen un familiar oncológico y el efecto positivo de las intervenciones y estrategias de apoyo.

Los documentos deben estar escritos en español, inglés, italiano o portugués, permitir el acceso texto completo gratuito y haber sido publicados con una antigüedad no superior a 10 años desde la fecha actual.

Criterios de exclusión

Los artículos que no atendían a la respuesta de los objetivos planteado fueron rechazados. Los artículos en los que se hacía referente al paciente y no a su entorno fueron también rechazados. Los documentos redactados en otro idioma que no fuesen los anteriormente citados y con fechas anteriores al 2015 y los que

no se podía acceder de forma libre o a través de la Biblioteca UVA.

Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Artículos publicados en inglés, español, portugués e italiano.	Artículos en otros idiomas.
Artículos que incluyan las palabras clave en su título y resumen.	Artículos que no traten los objetivos establecidos en esta revisión sistemática.
Revisiones sistemáticas publicadas en bases de datos científicas.	Artículos sin acceso al texto completo de manera gratuita o a través de la Biblioteca.
Fecha de publicación del artículo con una antigüedad inferior a 10 años (2015-2025).	Estudios previos al 2015.
Artículos de acceso gratuito.	Artículos con subscripciones o pago.

MATERIALES UTILIZADOS:

Para llevar a cabo esta revisión sistemática he hecho uso de los siguientes medios: Tablet, ordenador portátil, bases de datos conexión a internet y las bases de datos Scielo, Dialnet, Pubmed, Biblioteca Virtual de Salud. En cuanto a las aplicaciones informáticas empleadas, he utilizado Microsoft Excel y Word, Canva y gestor bibliográfico Zotero y el correo electrónico corporativo Outlook de la Universidad de Valladolid (UVA) y préstamo bibliotecario de la Biblioteca Campús Delibes de Valladolid.

RESULTADOS

Resultados de la búsqueda: (Figura I)

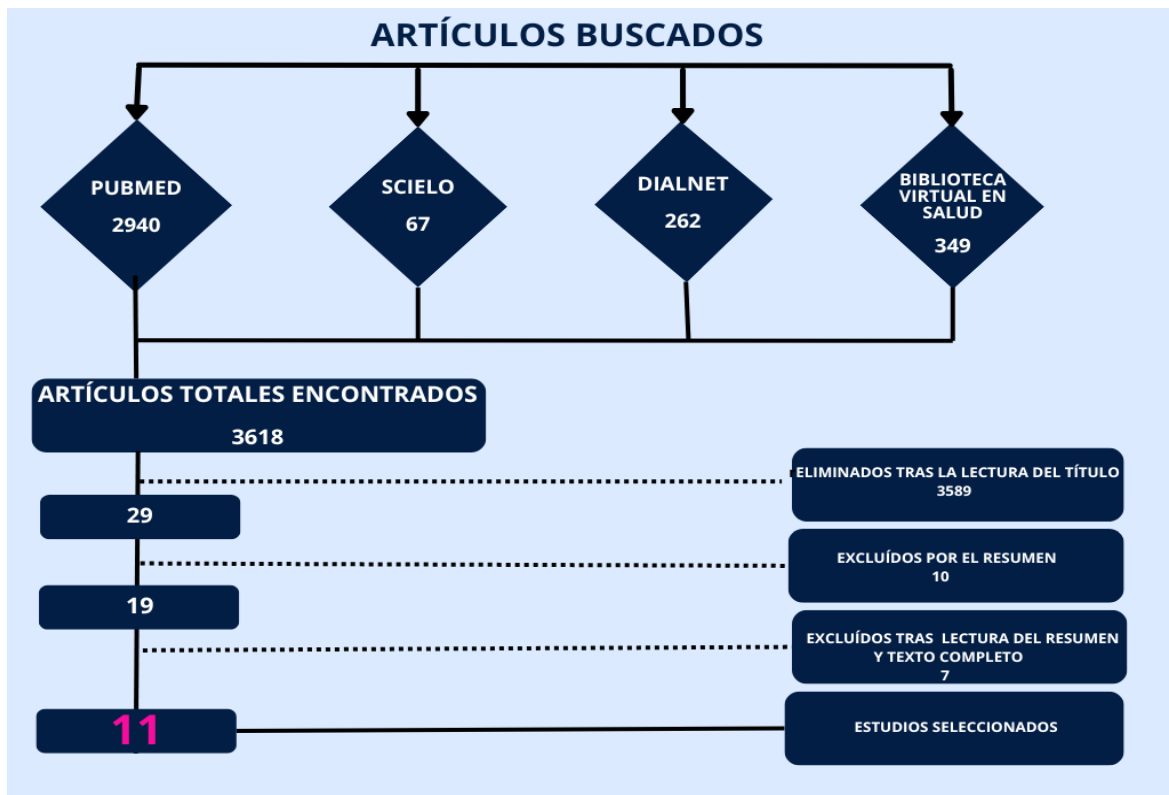


Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de los artículos. Fuente: elaboración propia

El contenido de los artículos incluidos en esta revisión sistemática se encuentra resumido en la **Tabla 4 (Anexo I)**. Por otra parte, en la misma se indica el tipo de estudio, autor, año y país de publicación de cada artículo. Se ha determinado el grado de recomendación (**Tabla 5**) y el grado de evidencia (**Tabla 6**) según JBI (Instituto Joanna Briggs) para determinar la calidad de las referencias incluidas (**Anexo II**).

DISCUSION.

En esta revisión sistemática se ha tratado de evidenciar la repercusión del cáncer a nivel psicosocial y económico en el núcleo familiar. El cáncer es universal y afecta a todo tipo de edades, raza, sexo y estatus social.

IMPACTO ECONÓMICO.

Previo al diagnóstico de la enfermedad el núcleo familiar tenía unas obligaciones económicas como el pago de una vivienda, suministros, gastos de hijos a cargo o gastos personales. Una vez confirmado el diagnóstico y según el avance de la enfermedad todas estas variables van a sufrir una alteración importante e incluso catastrófica **(16,18)**.

Según A. García Martín el impacto socioeconómico *debido al cáncer* puede definirse como *“el gasto adicional que sufraga el paciente y la familia derivado del tratamiento oncológico, cuando además de tener que hacer frente a este gasto, tienen que asumir una situación de reducción de ingresos en el hogar a consecuencia de tener cáncer. El gasto que afronta el paciente y la familia está relacionado con gastos adicionales en la compra de fármacos, compra de material ortopédico, gastos adicionales en la ayuda a domicilio y/o servicio de acompañamiento a paciente y gastos adicionales derivados de los desplazamientos para recibir tratamientos”* **(16)**.

Alzher A. et al (2022) manifiesta que el impacto económico que sufren tanto el paciente como la familia no es solo a corto plazo, sino que puede extenderse en el tiempo aún a posteriori de la enfermedad. Muchos de los costos denominados **“out-of-pocket expenses”** (OOP), o **“costo de bolsillo”** (CDB), los cuales se refieren a, “el costo que no es reembolsado por un tercero y no los cubre la sanidad” son asumidos por el núcleo familiar **(18)**.

A. García dice que los gastos se pueden dividir en tres clasificaciones:

Costos directos, que se pueden dividir en **costos médicos** (medicamentos, sillas de ruedas, colchones anti escaros, ortopedia etc.). y **no médicos** (ropa, mobiliario, desplazamientos, contratación de cuidadores etc.). **Costos indirectos** los cuales serían pérdidas de productividad por días de absentismo laboral.

Costos intangibles que se refieren a la pérdida objetiva y subjetiva de la calidad de vida del paciente **(16)**.

Los CDB no repercuten de igual manera en la familia, tal y como indican los estudios de Aymen Alzher et al. y dependiendo de su estatus social y económico, el cual puede ser, alto, medio o bajo se resentirá más la economía del núcleo familiar pudiéndose llegar a una catástrofe económica **(18)**.

En la actualidad, en España se encuentra la Ley de Dependencia que se crea para dar prestaciones y apoyo a las personas que carecen de autonomía. La puede solicitar el propio enfermo o un familiar. Según A. García Martín este trámite conlleva una burocracia y la concesión no es inmediata. Para la resolución de la solicitud del trámite de la Ley de Dependencia, dependiendo de la Comunidad Autónoma donde se tramite puede tener una duración media del proceso de resolución de meses; en concreto en Castilla y León la concesión se estima alrededor de los 6 meses. El otorgamiento de esta prestación, que depende de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), en la mayoría de los casos es insuficiente; la ayuda a domicilio que necesitan los pacientes diagnosticados con cáncer no se solventa con un otorgamiento de dos horas al día de una persona cualificada **(15,17)**. Por lo tanto, se evidencia que las ayudas son escasas, insuficientes y tardías y dependerá enormemente del grado de dependencia y discapacidad que tenga el familiar afectado **(15)**.

Se ha creado un nuevo concepto denominado **“toxicidad financiera”** para definir las dificultades que debe afrontar un paciente a nivel personal y laboral. **(15)**.

Para que un paciente obtenga un beneficio del estado debe tener reconocida una discapacidad la cual es del 33% o 65%. Debe ser tramitada por el Gobierno de cada comunidad autónoma y se solicita realizando la valoración en la que se encuentra la persona presuntamente afectada. La discapacidad del 33% se otorga a la persona que tenga algún tipo de problemática para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). La concesión del 33% no implica un reporte económico, pero sí ventajas fiscales. En cambio, la discapacidad del 65% (a mayor afectación mayor porcentaje de discapacidad), si aporta recursos económicos. A. García Martín afirma que los tratamientos agresivos del cáncer

presentan secuelas a largo plazo que producen diferentes grados de invalidez y discapacidad por lo que esto repercutirá en la economía familiar **(16,17)**.

La escala que se utiliza para evaluar el grado de discapacidad es la de Lawton y Brody **(ANEXO III)** para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) que mide la independencia de las personas y su adaptación al entorno **(16-18)**. También se utiliza la escala de estado funcional del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) que mide la calidad de vida del paciente oncológico. Para medir el grado de sobrecarga del cuidador principal de una persona dependiente que en esta circunstancia es el paciente oncológico se utiliza la Escala Zarit **(ANEXO IV) (15)**.

La dependencia no es estática, es decir, la evolución puede ir *in crescendo* en cuestión de semanas o meses y un paciente puede pasar a una diseminación del cáncer teniendo que afrontar la familia aún si cabe con más gastos. En muchas situaciones el cuidado del familiar es totalmente incompatible con el desempeño de la actividad laboral y es necesario la contratación de cuidadores privados ya que los trámites como se ha manifestado anteriormente son tardíos y escasos **(15-18)**. Nuevamente, se crea como consecuencia de la baja laboral un proceso de fuga económica ya que el aporte económico va a ser mucho menor, es decir, el paciente cobrará el 60% de su base reguladora diaria desde el 4º día hasta el 20º, y a partir del 21º cobrará el 75% de su base. La incapacidad laboral (I.T) del cáncer tiene una duración estimada de 240 días para los tumores, pero la realidad es que las bajas por cáncer van a tener una duración mucho mayor que supera los 365 y a los cuales se concede una prórroga de 180 días hasta un máximo de 545, si pasado este tiempo el enfermo no ha alcanzado la mejoría se declara la incapacidad permanente, con o sin revisión **(16,17)**.

En el caso de la Junta de Castilla y León existen ayudas económicas, por ejemplo, para productos dietéticos, o prestación de transporte sanitario cuando no se pueda realizar por medios ordinarios e incluso alojamiento, manutención para el paciente y sus acompañantes cuando se debe realizar en una localidad diferente al lugar de residencia. Estas ayudas se solicitan y son aportadas al paciente y familia un año después de su solicitud, por lo tanto, en la mayoría de los casos el núcleo familiar debe adelantar la cuantía repercutiendo en su economía de forma impactante. En muchos casos, ni se solicita dado la

complicada burocracia, llegando incluso algunos casos a no tener una adherencia a tratamiento óptima por causas económicas **(16)**. Fernández Sánchez y Del Castillo Martín en un informe de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), pone de manifiesto en un informe en el año 2018, que el 38,1 % de la población no puede enfrentar gastos no planeados y el 15,3% tiene una gran dificultad para llegar a fin de mes. Además, el 16,2% se encuentra en situación de desempleo y el 10% de los hogares no compra los medicamentos o no sigue el tratamiento. Entre el 12% y el 15% no puede acceder a comprar pescado ni carne los cuales son alimentos necesarios y esenciales en pacientes con tratamiento de quimioterapia. Por otra parte, un 4,3% no acude a citas médicas porque no puede sufragar el coste del traslado **(16)**.

El índice AROPE (At-Risk-Of Poverty and Exclusión), mide la proporción de población en riesgo de pobreza o exclusión social, está relacionado con los gastos de salud de varias maneras. La pobreza conlleva a la falta de acceso servicios de salud, como atención médica y medicamentos que son aspectos muy relevantes de la exclusión social. La tasa AROPE refleja la prevalencia de estos problemas. Según el 15º informe del 2025 en la actualidad en España existen 12,5 millones de personas en situación de AORPE, es decir el 25,8% por lo que una familia con problemas económicos y con un paciente con cáncer agravará más esta situación de pobreza **(18)**.

No todo el tratamiento está financiado al 100% en el sistema nacional de salud (SNS) como por ejemplo algunos medicamentos, desplazamientos para tratamiento, material ortopédico, adaptación del mobiliario en el hogar o contratar un servicio de acompañamiento para el enfermo, ya que la situación la tiene el paciente y no el cuidador, el cual debe seguir trabajando para generar ingresos en el núcleo familiar **(16)**.

IMPACTO PSICOLÓGICO.

La psicología, es la ciencia que estudia la conducta humana y los procesos de la mente. Existe una rama denominada **“Psicología de la Salud”**, que se define como, *“la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica a los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por esta*

la evaluación, el diagnóstico y la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que estos pueden tener lugar" (19).

Desde hace muchos años el cáncer existe, y por su gran incidencia nace la especialidad de **Psicooncología** a mediados del año 1970. Se puede considerar como la fundadora de la psicooncología a la Dra. Holland la cual la definió "*como una subespecialidad de la oncología, que por una parte atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal sanitario que les atiende (enfoque psicosocial); y que por otra parte, se encarga del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (enfoque biosociológico)*" (20). La psicooncología es una especialidad intermedia entre los procesos mentales de la persona que padece cáncer y la oncología (20).

L. Heckel manifiesta que en la sociedad occidental cada vez es más frecuente los casos de cáncer. El núcleo familiar y entorno cercano deben hacerse cargo de hacer un cambio en sus roles y ser cuidadores no formales para otorgar apoyo tanto a nivel físico como psicológico al paciente (3,20,21).

Las relaciones familiares, las amistades, las responsabilidades, los hábitos y hasta los valores y creencias se ven afectadas de manera negativa y acuciante. En el núcleo familiar entra de repente la idea de una posible muerte y se pierde el sentido de que somos inmortales y la seguridad de la vida. Pero no solo durante el diagnóstico de cáncer se vive en una constante ansiedad y tensión, el cáncer deja secuelas postraumáticas. Los sobrevivientes del cáncer y sus familias viven en un constante temor a la recaída (61%), a las revisiones, a los nuevos cambios físicos y pensamientos recurrentes (26%). Estos síntomas pueden durar hasta los 5 años o incluso de por vida (9,3,20).

Heckel L et al, dice que "*el sistema de bienestar puede anticipar que los miembros de la familia pueden y quieren ser parte del cuidado de la persona enferma, y que dicha participación siempre tiene un valor positivo, pero también tiene graves repercusiones negativas sobre todo psicológicamente*". Percibir como el deterioro

físico y cognitivo del ser querido es muy traumático, desgarrador y complicado **(21)**.

Las consecuencias que tiene en cuanto a reacciones psicológicas pueden ser depresión (cuya prevalencia es muy elevada en los cuidadores, alrededor del 70% lo sufren), ansiedad, miedo, rabia, tristeza, patrones rígidos del funcionamiento, síndrome del cuidador, la negación, que es una de las más frecuentes, e incluso claudicación familiar y suicidio. Estas reacciones no son lineales, sino que se irá instaurando en la mente de las personas según el estado de la enfermedad **(19-26)**

Según López-León A et al, los cuidadores sufren las secuelas psicológicas mencionadas anteriormente desde el momento del diagnóstico hasta si el familiar sobrevive **(20)**. Estos síntomas pueden incluso repercutir en la calidad de vida del enfermo. En diferentes revisiones como manifiesta ATZ Alban (2022) se ha podido identificar como el familiar de un enfermo de cáncer sobreviviente sufre de trastorno de estrés postraumático (TEPT) caracterizado por pena, depresión, baja calidad de vida y por miedo a la recaída o incluso ansiedad solo por recordar todo lo que se ha vivido con la enfermedad del ser querido **(24)**.

López-León dice que el exceso de carga del cuidador está relacionado con el sobreesfuerzo social, espiritual, físico y económico. El cuidador sufre agotamiento por las nuevas tareas que debe desempeñar **(20)**.

Cuando un miembro de la familia tiene cáncer tiene repercusión en toda la familia, se deben adaptar las relaciones del núcleo familiar, las preferencias y se debe hacer una reorganización de los miembros ya que participan individual y colectivamente **(19,24,26)**.

Según López-León A, et al. los cuidadores sufren de ansiedad y angustia desde el momento del diagnóstico hasta si el familiar es sobreviviente **(20)**.

Las personas encargadas de los enfermos tienen necesidades no satisfechas tanto en la fase de supervivencia como en la de fallecimiento de su ser querido. Aunque es importante destacar que es más acusada en los cuidadores de enfermos terminales. Cuando ya no se puede hacer más para combatir la enfermedad el único tratamiento que queda es el paliativo, la gran parte de los pacientes oncológicos prefieren llegar al final de la vida en su hogar. En esta dura

tesitura se encuentra la familia/cuidador que, aún con la ayuda de servicios especializados en estos cuidados, debe manejar la situación y prestar cuidados muy especiales y se le reconoce como un miembro más del equipo **(23)**. Estas necesidades no satisfechas, acarrearán que los cuidadores entren en un estado depresivo pudiendo llegar a desencadenar una depresión clínica **(21,23,24)**.

Pero las necesidades insatisfechas de los cuidadores no son semejantes. Según ATZ Alban, un padre que presta cuidados a un hijo adulto tiene más necesidades insatisfechas que los que cuidan a su pareja. Otra variable sería si se convive con el enfermo o no. Las personas convivientes al igual que los que tienen al enfermo en el hospital acusan menos las necesidades no satisfechas que los no convivientes **(23,24)**.

López-León A. dice que los cuidadores expresan la relevancia de disponer de un soporte social de familiares y amigos para sobrellevar la situación, ya que, les es un consuelo y ayuda, pero en muchas ocasiones, perciben que hay un distanciamiento en el transcurso de la enfermedad del familiar **(20)**.

Petermann-Meyer, A. et al refiere que en una relación de pareja el compañero/a de vida sano tiene mayor probabilidad de angustia y desencadenar a posteriori alteraciones de la afectividad por ser el pilar de apoyo de su pareja y tener que llevar prácticamente solo/a el cuidado de los hijos y mantener una vida normal. Esto desencadena que se incremente la tristeza y el temor ante tanta responsabilidad. Existen factores de riesgo como pueden ser el sexo siendo el más prevalente el femenino y la edad, afectando más a los menores de 50 años **(27)**.

Las mujeres desde tiempos ancestrales se encargaban de los cuidados en la familia, dado este hecho es la figura predominante del cuidado informal del paciente oncológico y paradójicamente es la que menos reconocimiento tiene ya que se supone que es la que por ende debe adoptar este papel, por lo tanto, sufre una gran afectación **(26)**.

Según Oliveira Rocha C. la probabilidad de que un niño desarrolle cáncer desde el nacimiento hasta los 15 años es de 1 entre 600 y según la OMS, cada año padecen cáncer unos 400.000 niños y adolescentes, siendo el más común la leucemia linfoblástica aguda (LLA), seguido del cáncer de cerebro 15% o linfoma 10% **(19,25)**. En el caso de que el cáncer afecta a un hijo, Carreño et al. afirman que los padres/cuidadores deben atravesar una transformación en su rol donde pasa de ser el padre de un niño sano a el cuidador de un niño con cáncer **(20,23)**.

La toma de decisiones respecto al tratamiento, en el caso de que el familiar enfermo sea un niño, es otro desencadenante de temor e inseguridad y va a repercutir directamente en la salud de este. Fonseca et al relata que el exceso de carga del cuidador está relacionado con el sobreesfuerzo social, espiritual, físico y económico. El cuidador sufre agotamiento por las nuevas tareas que debe desempeñar **(24)**.

Desde una perspectiva de la afectación de los hermanos de niños con cáncer, el cual no afecta de la misma manera que a un adulto y que de igual modo se ve afectado todo el núcleo familiar y cercano, según Olivera Rocha, cuando un hermano es sabedor que su par padece cáncer se produce en él un sin fin de sentimientos y desordenes emocionales como la compasión, tristeza, la inquietud, irritabilidad o el aislamiento. Surge la necesidad de información sobre que le sucede al hermano afectado, los tratamientos que va a recibir o si va a morir. Todo esto son preguntas que le hace a los progenitores. Oliveira manifiesta que los progenitores de hijos con cáncer claramente aprecian que al hijo sano no le prestan la misma atención de este hecho se ha creado un nuevo concepto denominado **“forgotten children” o “niños olvidados”** dado que la sobrecarga afectiva a la que están sometidos los progenitores implica un cierto descuido. Todo esto afecta y se manifiesta en el niño sano con reacciones de miedo, rebeldía, necesidad de más afecto, información y ansiedad y sentirse culpables por no ser ellos los enfermos e incluso hasta desear la muerte de su hermano para que todo vuelva a ser como antes **(19)**.

Respecto a las interacciones sociales, aunque el niño sano mantiene relación y actividades con sus iguales y esto les ayuda a estar distraídos sienten que sus amigos no entienden lo que les está pasando **(25)**.

Rodríguez Pérez R.M. et al. cita que referente al diagnóstico, los hermanos sanos recuerdan el día y la hora casi con exactitud, en el que les comunicaron la enfermedad de su hermano y que les causó un gran estado de shock y fue un momento crítico vital en su vida y que a fecha actual algunos siguen con secuelas que no han desaparecido y perduran en el tiempo y les ha condicionado su forma de ser **(25)**.

Hay un factor que puede modificar como afecta este hecho el cual es la edad del hermano ya que no afecta de la misma manera a un hermano adolescente que a un hermano de menor edad e incluso a veces depende del género. A mayor edad, más problemas a nivel académico y social, en cambio, a menor edad el ajuste a la nueva situación es más óptimo. Sin embargo, los hermanos adultos pueden encontrar más oportunidades a la hora de encontrar apoyo como puede ser los amigos, profesores u otros familiares no convivientes **(25,27)**.

La familia no pasa tiempo junta dado que uno de los miembros se encuentra en el hospital, en algunas ocasiones se debe dejar a alguno de los hermanos con otros familiares y el núcleo familiar se desintegra. Los padres manifiestan que tienen más dificultad a la hora de dar información sobre la evolución del hermano enfermo y evitan hacerlo en muchas ocasiones. A menudo el cáncer de un hijo afecta más a la familia que al propio niño. Por otro lado, las madres presentan más síntomas de estrés que los padres y se activa la hipervigilancia **(19,25,27)**.

Sin embargo, no todas las repercusiones son negativas, los vínculos entre los hermanos se vuelven más fuertes, los hermanos afectados se tornan más autónomos, empáticos y desarrollan un gran crecimiento personal y un fuerte vínculo de unión entre los miembros de la familia e incluso los que no son convivientes como abuelos, tíos, primos etc. El hermano experimenta un **crecimiento axiológico**, es decir, se torna más responsable, tiene un mayor aprendizaje y desarrolla valores mucho antes de lo normal, lo cual repercutirá en su forma de comportarse y ver el mundo. Otro aspecto positivo sería que tienen el sentimiento de esperanza **(19,25)**.

Domínguez Sousa A. referente al cáncer parental dice que un adolescente con un padre con cáncer sufre afectación muy negativa en el ajuste psicosocial, En la adolescencia, tener un padre con cáncer puede afectar negativamente lo cual

repercute en una baja calidad de vida, un bajo rendimiento académico y TEP. Los progenitores, debido a la enfermedad, tienen más dificultades para dar apoyo e identificar conductas anormales en los hijos **(19,25)**.

IMPACTO FÍSICO.

El paciente oncológico va a sufrir las consecuencias de la enfermedad, pero la familia y entorno cercano también, aunque no de la misma manera, es decir, de forma indirecta **(23,25,26)**.

Lopes do Camo M.M. afirma que en el día a día el familiar/cuidador se centra tanto en prestar cuidados y en atender las demandas del enfermo que posterga sus autocuidados y cuidados. Todo esto viene dado ya que la enfermedad repercute en el día a día del núcleo familiar como puede ser estancias hospitalarias, acudir a citas médicas, tratamientos quimioterápicos o simplemente las demandas diarias del paciente. Siendo evidente el compromiso del bienestar ajeno y un abandono hacía unos mismo **(23,26)**.

Las repercusiones van mellando día a día en el entorno del enfermo, se genera una gran carga física, la alimentación sufre cambios de horarios siempre teniendo en cuenta primero a las necesidades del ser querido. Los patrones del sueño se ven alterados significativamente, la caída del cabello o agotamiento. La teoría de las necesidades básicas de Wanda de Aguiar Horta se fundamenta en la identificación de las necesidades humanas básicas, esenciales y vitales para la existencia y que facilita un análisis holístico de la persona. Esta dimensión comprende las necesidades de carácter psicobiológico que son entre otras: nutrición, reposo, sueño, reposición de fluidos, actividad física, vida sexual, integridad física **(21,26)**.

El familiar cuidador principal sufre una sobrecarga la cual se puede dividir entre **carga subjetiva** y **carga objetiva**. La **carga objetiva** está sujeta a el nivel de dependencia que tiene en paciente oncológico y la demanda de cuidados, si son complejos, reacciones al tratamiento quimioterápico, el tiempo que se invierte en los mismos etc. mellando cada día más en su salud física. La **carga subjetiva** se refiere a la atención brindada y la repercusión que tiene a nivel emocional **(21)**.

Las jornadas se tornan largas e intensas, generalmente dura más de 5 horas diarias y sin horario ni calendario, mañanas, tardes o noches y por tanto la sobrecarga se va haciendo cada vez más intensa **(21)**.

Según A. García. Martín de esta situación se genera el denominado **“síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidado”** que se manifiesta por artralgias, mialgias, dolores osteoarticulares, astenia e incluso dolores mecánicos crónicos. El cuidador comienza a tomar medicación, como ansiolíticos, dado el alto grado ansiedad que experimentan, hipnóticos para poder dormir, comienzan a tener ganancia o pérdida de peso, hipertensión arterial **(16,21,23,24)**.

EFFECTOS POSITIVOS Y BENEFICIOSOS DEL APOYO.

Los familiares de pacientes con cáncer necesitan una red de apoyo tanto a nivel físico como emocional. Este apoyo es fundamental para el afrontamiento ya que alivia la ansiedad y el estrés generado por la delicada situación y conlleva que la calidad de vida de los cuidadores/familia se incremente de forma satisfactoria **(27)**.

Según Oliveira Rocha Catarina, recalca que es necesario la necesidad de asistencia social para aprender a manejar las emociones, informacional para tener asesoramiento sobre la enfermedad e instrumental para poder tener aficiones, hábitos y que esto repercute en hechos positivos **(19)**.

López-León A. dice que los profesionales de la salud juegan un papel esencial en ofrecer respaldo permanente a quienes cuidan a sus familiares y que es importante enseñarles a utilizar los mecanismos de afrontamiento con el objetivo de trabajarlos y fortalecerlos a través de estrategias de intervención concretas y que sus efectos son positivos **(20)**. Resulta fundamental que el psicólogo de la salud y el Especialista en Orientación Familiar Integral desarrollen estrategias de prevención en su labor profesional **(27)**.

López do Camo M.M. manifiesta que los profesionales de la salud deben tener como objetivo mejorar el bienestar integral y elaborar acciones y ensalzar y que sean valorados ya que normalmente no lo son, tener una escucha activa y atenta para atender sus necesidades psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales que están tan presentes. De esta manera, el objetivo y promover acciones para

equilibrar estas necesidades. Que se debe crear varios niveles asistenciales de forma colectiva e individualizada atendiendo las necesidades básicas humanas **(23,27)**.

Dohmen M. y otros realizaron la intervención Family Scout la cual consistió en que los exploradores familiares participaron en un curso de capacitación sobre conocimientos oncológicos, psicooncológicos, sociolegales, sistémicos y de promoción de la comunicación y que este produjo atenuación significativa de los signos de estrés **(27)**.

LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO

Limitaciones:

La mayor dificultad radicó en la escasez de literatura que abordara exclusivamente los temas de la repercusión a nivel físico. Del mismo modo, se recopiló información limitada sobre los modelos de implementación de las distintas estrategias ya que se expone de forma genérica. Se manifiesta que sería viable una intervención, pero no concreta exactamente como.

Por último, se perdieron numerosos artículos ante la imposibilidad de acceso libre a estos.

Fortalezas:

Como punto fuerte, resaltamos la coherencia observada en los resultados de los artículos analizados, lo cual ha permitido elaborar conclusiones más sólidas y confiables. Asimismo, numerosos estudios evidencian los resultados a través de numerosos testimonios de familiares/ cuidadores de pacientes oncológicos.

IMPLICACIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA.

Los profesionales de la salud y en especial la enfermería, ya que es la que más contacto tiene con el enfermo y sus allegados, dado que es el equipo responsable que realiza innumerables técnicas y participa plenamente en el cuidado del enfermo durante el proceso oncológico, es crucial que sepa detectar los problemas psicobiológicos, psicosociales, psicoespirituales y dificultades económicas de todo el núcleo cercano del enfermo. Por consiguiente, su desempeño profesional debe tener como finalidad fomentar iniciativas para equilibrar las necesidades y carencias que tienen el cuidador/ familia y allegados. Promover y educar en la salud con una comunicación activa y atenta, centrarse en realizar estrategias preventivas y técnicas de afrontamiento, promover una atención individualizada y humanizada. Crear actividades individuales y grupales en las que se encuentren personas en la misma situación y que puedan exponer sus vivencias, experiencias y apoyarse entre ellos.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En base a los artículos revisados, se evidencia una notable carencia en la oferta y desarrollo de programas e intervenciones de apoyo con especialistas en orientación familiar integral y personal sanitario para que asesoren y cuiden a los familiares/cuidadores y entorno cercano de los pacientes oncológicos para que aprendan como afrontar el cáncer de un ser querido. Será esencial explorar métodos para promover su implementación, desarrollar estrategias, así como comprobar la efectividad en su ejecución.

CONCLUSIONES

En la revisión actual se pone de manifiesto que un diagnóstico de cáncer no solo compete de forma única a la salud del paciente, existiendo daños colaterales que sufren la familia/cuidador/entorno cercano.

La afectación incluye la economía del paciente y del cuidador/familiar, incurriendo en gastos que previos a la enfermedad no se tenían e incluso pueden desencadenar un estado de déficit económico e incluso pobreza en el núcleo familiar.

Por otra parte, a nivel psicológico el impacto del cáncer del ser querido produce un desafío vital, intenso y doloroso para la familia y allegados, dada la gran carga emocional y de estrés, independientemente de si el cáncer es pediátrico, parenteral o de adultos.

De igual forma se hace evidente que los cuidadores y entorno próximo, sobre todo aquellos con un rol de cuidado principal, habitualmente padecen elevados niveles de fatiga, trastornos del sueño, desordenes de alimentación, artralgias, mialgias y un notable deterioro general en su bienestar físico y autocuidado. Estos efectos están frecuentemente relacionados con la sobrecarga de tareas y cuidados que conlleva acompañar un proceso oncológico.

El apoyo y acompañamiento de los profesionales de salud realizando intervenciones multidimensionales proporciona a los familiares estrategias efectivas que les permite afrontar la enfermedad, una mejor adaptación a la situación, fortalecimiento y resiliencia.

Bibliografía

1. **Sánchez N C.** Conociendo y comprendiendo la célula cancerosa. Fisiopatología del cáncer. *Rev Méd Clín Las Condes* [Internet]. 2013 [citado año mes día];24(4):553-62. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640\(13\)70659-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640(13)70659-x)
2. **Hanahan D, Weinberg RA.** The hallmarks of cancer. *Cell* [Internet]. 2000;100(1):57–70. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0092-8674\(00\)81683-9](http://dx.doi.org/10.1016/s0092-8674(00)81683-9)
3. Crece la carga mundial de cáncer en medio de una creciente necesidad de servicios [Internet]. Who.int. [citado el 12 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/01-02-2024-global-cancer-burden-growing--amidst-mounting-need-for-services>
4. Sistema. El cáncer en cifras [Internet]. Seom.org. [citado el 20 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://seom.org/publicaciones/el-cancer-en-espanyacom>
5. Ine.es. [citado el 16 de febrero de 2025]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edcm_2022.pdf
6. El estigma del cáncer [Internet]. UManresa. [citado el 08 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.umanresa.cat/es/comunicacion/blog/el-estigma-del-cancer>

7. Campagne DM. Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. *Semergen* [Internet]. 2019;45(4):273–83. Disponible en: <https://www.sci-hub.se/downloads/2019-01-16//07/10.1016@j.semerg.2018.11.007.pdf>
8. Sentimientos en el familiar [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer. [citado el 14 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/frente-noticia/sentimientos-familiar-0>
9. Mis relaciones [Internet]. Contigoenelcancerdemamametastasisico.es. [citado el 18 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.contigoenelcancerdemamametastasisico.es/mis-relaciones>
10. Avntf-evntf.com. [citado el 25 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>
11. Cuidadores de personas con cáncer [Internet]. Cancer.gov. 2014 [citado el 25 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida>
12. Vivir CP. El cáncer es un asunto de familia [Internet]. redpacientescancer. 2012 [citado el 31 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://redpacientescancer.wordpress.com/2012/02/16/el-cancer-es-un-asunto-de-familia/>
13. Lo que sentimos tú y yo ELPE. EN EL AMOR Y EN EL CÁNCER [Internet]. Seoq.org. [citado el 31 de marzo de 2025]. Disponible en: https://seoq.org/docs/libro-parejas-pacientes-con-cancer_MQII.PDF
14. Cómo toma decisiones de salud el cuidador de una persona con cáncer [Internet]. Cancer.org. [citado el 05 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona->

con-cancer/lo-que-hace-el-cuidador-de-una-persona-con-cancer/como-toma-decisiones-de-salud-el-cuidador.html

15. IRCA. El cáncer es una enfermedad crónica [Internet]. IRCA - RADIOCIRUGÍA. IRCA Instituto de Radiocirugía Avanzada; 2024 [citado el 05 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.irca-radiocirugia.com/el-cancer-es-una-enfermedad-cronica/>
16. **García Martín A.** Impacto socioeconómico que produce la enfermedad de cáncer en pacientes oncológicos y sus familias [tesis doctoral en Internet]. Salamanca (España): Universidad de Salamanca; 2022 [citado el 15 de abril de 2025]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=312856>
17. **González-Rodríguez R.** Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index Enferm* [Internet]. 2017 [citado 2025 abr 15];26(3):170–4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011
18. **Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S.** The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2022;30(8):6385–404. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-06913-x>
19. **Oliveira Rocha C.** Adaptación psicológica de los hermanos de niños con cáncer [tesis doctoral en Internet]. Elche (España): Universidad Miguel Hernández de Elche; 2015 [citado el 30 de abril de 2025]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=59808>
20. **Lopez-Leon A, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M.** ¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión umbrella. *Univ Salud* [Internet]. 2023 [citado el 15 de abril de 2025];26(1):19–28. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072024000100004&lang=es

21. **Heckel L, Fennell KM, Reynolds J, Osborne RH, Chirgwin J, Botti M, et al.** Necesidades insatisfechas y depresión entre cuidadores de personas con diagnóstico reciente de cáncer. *Eur J Cancer* [Internet]. 2015;51(14):2049–57. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2015.06.129>
22. **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** ADOLESCENTES A VIVENCIAR O CANCRO PARENTAL: UM ESTUDO CUALITATIVO. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2024 [citado el 24 de mayo de 2025];29: e92045. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/rrT5V8rsXQ3ZLXJrhhBBL3P/>
23. **Lopes do Carmo MM, Toledo de Mendonça E, Moura de Oliveira D, do Carmo Pinto Coelho Paiva A, Andrade JV, Rodrigues Lins AL.** Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cubana Enferm*. 2021;37(2):e3679. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=10038739>
24. **Zambrano-Albán AT, Vega-Intriago JO.** Afectación psicológica y social en las familias de los pacientes con cáncer. *Polo del Conocimiento*. 2022;7(5):427–442. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9042658>
25. **Rodríguez Pérez RM, Mosteiro Pascual A.** El impacto del cáncer infantil en los hermanos sanos. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*. 2021;21(2):16–27. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8234059>

26. **Nissmark S, Malmgren Fänge A.** Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2020;27(7):500–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2018.1483421>
27. **Dohmen M, Petermann-Meyer A, Blei D, Bremen R, Brock-Midding E, Brüne M,** et al. Comprehensive support for families with parental cancer (Family-SCOUT), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2021;22(1):622. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-021-05577-y>
28. Joanna Briggs Institute. JBI Levels of Evidence [Internet]. 2013 [Consultado 20 Abr 2024]. Disponible en: https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf
29. Joanna Briggs Institute. JBI Grades of Recommendation [Internet]. 2013 [Consultado 20 Abr 2024]. Disponible en: https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-grades-of-recommendation_2014.pdf
30. de la Vega Cotarelo R, Toribio AZ. Escala de Lawton y Brody [Internet]. Hipocampo.org. [citado el 23 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/lawton-brody.asp>
31. de la Vega Cotarelo R, Toribio AZ. Escala de carga del cuidador de Zarit [Internet]. Hipocampo.org. [citado el 23 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/zarit.as>

ANEXO I. Tabla 4. Resultados de artículos seleccionados. Fuente: Elaboración propia

TÍTULO	AUTOR, AÑO Y PAÍS	DISEÑO	RESUMEN	NIVEL DE EVIDENCIA	GRADO DE RECOMENDACIÓN
1º Artículo: The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review (18).	Alzehr, A., Hulme, C., Spencer, A., & Morgan-Trimmer, S. Año 2022. Reino Unido.	Revisión sistemática.	La repercusión económica de un diagnóstico de cáncer es amplia y puede repercutir en los ingresos, el empleo y el riesgo de pobreza. El propósito de esta revisión sistemática fue determinar el impacto económico de un diagnóstico de cáncer para las familias/cuidadores y pacientes. La búsqueda se realizó en revistas con revisión por pares empleando bases de datos MEDLINE, EMBASE, CINAHL, Cochrane Libray, Epistemonikos y PsycINFO. La evaluación de calidad se realizó mediante herramientas CASP. 12 estudios evidenciaron los costes de bolsillo y fueron estudios de cohorte. Los valores monetarios fueron convertidos a dólares americanos del 2019, El rango de edad fue para pacientes con cáncer ≥ 18 años y se centró en los costos hasta 5 años después del diagnóstico de cáncer. La revisión evidenció que un elevado porcentaje de pacientes con cáncer y sus familias/cuidadores soportan gastos de bolsillo, pérdida de ingresos y un descenso de la productividad.	1.b	A

			Se precisan investigaciones futuras para contemplar los efectos de los cambios continuos en las políticas sanitarias y la protección social sobre la dificultad financiera de los pacientes con cáncer y sus familias/cuidadores.		
2º Artículo: Impacto socioeconómico que produce la enfermedad de cáncer en pacientes oncológicos y sus familias (16) .	Alberto García Martín. Año 2022. España.	Estudio epidemiológico de tipo observacional transversal descriptivo aleatorio.	En esta tesis doctoral se realizó un estudio con el principal objetivo fue conocer como repercute el cáncer a la cantidad de ingresos de la familia y el paciente. realizó un estudio mediante un análisis estadístico descriptivo y analítico mediante una recopilación de datos de una muestra seleccionada a través de cuestionarios que obtenían datos como estado civil, nivel de estudios, edad o tipo de situación laboral y escalas de medida siendo estas: Índice de Barthel, escala de medida de Lawton Brody, test de sobrecarga de Zarit, escala ECOG y cuestionario EuroQol-5D. Los hallazgos de esta tesis ponen de manifiesto que el cáncer supone para el 55% de la muestra del estudio los cuales habían percibido ingresos anuales netos por debajo de 15.000€ hayan sufrido un gasto extra entre el 8,38% y el 9,67% de sus ingresos anuales. Así mismo se evidencia que el cáncer genera una situación de vulnerabilidad socioeconómica y que esta debe ser revisada por las políticas sociales y sanitarias.	4.b	A

3º Artículo: Adaptación psicológica de los hermanos de niños con cáncer (19).	Oliveira Rocha Catalina. Año 2015 Elche - España.	Estudio descriptivo transversal y análisis cualitativo	Esta tesis se centró en conocer los principales obstáculos en la adaptación psicológica que tienen los hermanos de niños con cáncer. Para ello se realizó un acercamiento metodológico mixto mediante la aplicación de técnicas cuantitativas y cualitativas realizando un estudio descriptivo transversal a 20 familias (madre y/o padre y hermanos) de 20 niños con diagnóstico de cáncer. Se demuestra que las madres y padres son conscientes de que prestan menos atención a sus hijos sanos, que estos tienen reacciones de tristeza, miedo, rebeldía entre otras muchas. Que demandan información sobre la enfermedad, afecto, atención y que su vida se ve alterada en todas las esferas. Los resultados evidencian la conveniencia de diseñar Programas de Intervención Psicoeducacional, para poder atender las necesidades de los hermanos de niños oncológicos y mejorar la adaptación psicológica.	4.b	A
4º Artículo: ¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una	López-León A, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas- Año 2023-Universidad de Nariño	Revisión sistemática y metaanálisis Umbrella review basada	En esta investigación se englobaron revisiones que retratan el fenómeno de las familias/cuidadores de niños con cáncer desde que son diagnosticados, durante su tratamiento, la supervivencia o el fatal desenlace como el fallecimiento. Del mismo modo en las revisiones se ha enfatizado en el impacto	1.b	A

revisión <i>umbrella</i> (20).	(Colombia).	en la guía de la Joanna Briggs Institute (JBI)	del cáncer en el área psicológica y sus necesidades durante esta situación y la comunicación parental en el cáncer infantil. Se concluye que se debe hacer una mayor investigación sobre las estrategias para afrontar esta situación los cuidadores.		
5° Artículo: Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer (21).	Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., Ashley, D. M., & Livingston, P. M. Año 2015-Oxford Inglaterra.	Análisis de un ensayo controlado, aleatorizado y multicéntrico	Los propósitos de este análisis fueron estudiar los niveles de necesidades insatisfechas y depresión entre los cuidadores de personas que acaban de recibir un diagnóstico oncológico y establecer grupos que pueden tener mayor riesgo, examinando las relaciones con las características demográficas. Este análisis selecciono a 150 grupos conformados por 2 personas con diagnóstico reciente de cáncer y sus cuidadores, mayores de 18 años en 4 hospitales australianos. Los cuidadores completaron la Encuesta de Necesidades de Cuidados de Apoyo para Parejas y Cuidadores (SCNS-P&C45), y tanto los cuidadores como los pacientes completaron la Escala de Depresión Epidemiológica del Centro (CES-D). El resultado fue que el 57% de los cuidadores tuvieron al menos 1 necesidad insatisfecha, el 37% al menos 3, el 31% al menos 5 y el 15% al menos 10 necesidades insatisfechas; las necesidades insatisfechas más comunes eran las necesidades de información y servicios de atención médica. El 30% de los	3.c	A

			cuidadores y el 36% de los pacientes estaban en riesgo de depresión clínica. Los niveles de necesidades insatisfechas del cuidador tenían una relación característica con la edad del cuidador, el hospital, la clase de tratamiento, la tipología del cáncer, la situación de vida, el estado civil.		
6° Artículo: Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. Revista cubana de enfermería (23).	Lopes do Carmo, Monica Maria. Año 2021 São Paulo (Brasil)	Estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo	En este estudio consistió en recoger datos de 7 cuidadores familiares mayores de 18 años de pacientes diagnosticados como mínimo 6 meses antes de la realización de este, El periodo fue desde Diciembre del 2016 hasta Enero del 2017. El estudio se dividió en dos partes, una con datos de la enfermedad del familiar y otra con datos generales del cuidador. Así mismo la segunda parte consistió en realizar las siguientes preguntas abiertas estructuradas sobre la escala Zarit: ¿Cómo te sientes al cuidado de un familiar con cáncer? ¿Desde entonces, ha cambiado algo en tu vida y en tu familia? ¿Cómo usted ha cuidado de su salud después de haber asumido el cuidado de su familiar con cáncer? Se evidenció que los familiares cuidadores manifestaban alteradas sus necesidades humanas básicas en el aspecto psicosocial, psicobiológico y psicoespiritual. os familiares cuidadores mostraron alteraciones en las necesidades humanas básicas relacionadas con las esferas: psicobiológico, psicosocial y psicoespiritual.	4. c	A

7º Artículo: Afectación psicológica y social en las familias de los pacientes con cáncer (24).	Zambrano-Albán, Annia Tabet. Año 2022 Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador	Revisión bibliográfica enfoque cualitativo y cuantitativo	El objetivo fue examinar la afectación a nivel social y psicológico en los familiares de los pacientes con cáncer. Se realizó una encuesta donde la población estudiada fue de 120 familias y con un tamaño de muestra de 90 familias con familiares con cáncer hospitalizados y material bibliográfico implementado. Según los datos obtenidos y el desarrollo del objetivo propuesto, es importante que el psicólogo de la salud y el especialista en Orientación Familiar Integral realice una labor de prevención,	3.b	A
8º Artículo: Eficacia de un programa integral de apoyo a familias con cáncer parental (Family-SCOUT) (27).	Petermann-Meyer, A., Panse, J. P., Bremen, R., Dohmen, M., Drueke, B., Geiser, F., Haastert, B., Heier, L., Heuser, C., Holsteg, S., Icks, A., Karger, A., Nakata, H., Viehmann, A.,	Ensayo controlado multicéntrico no aleatorizado.	El estudio realizado fue un ensayo con familias con pacientes oncológicos abordando a todos los integrantes de esta. Se hizo un primer cuestionario y a los 9 meses después de haber recibido una atención estándar el mismo test. El resultado fue que al menos uno de los progenitores había disminuido el estrés por lo que se evidencia que una intervención repercute de manera positiva y efectiva.	1.c	A

	Brümmendorf, T. H., & Ernstmann, N. Año 2024 Alemania.				
9° Artículo: Equilibrio ocupacional entre familiares de personas en cuidados paliativos (26) .	Sofía Nissmark a y Agneta Malmgren Féänge Año 2015-Suecia.	Diseño cualitativo con entrevistas estructuradas para recopilación de datos.	Se reclutaron a 6 miembros de familiares con cáncer de diferentes edades, género y tipo de relación con el paciente. Se evidenció que el cuidado que presta un familiar a un paciente paliativo repercute en su salud y en su rutina diaria. En consecuencia, la propuesta de implementar nuevas maneras de organizarse en la prestación de cuidados paliativos se debe tener en cuenta a los familiares.	4.b	A
10° Artículo: Adolescentes que experimentan cáncer en sus padres (22) .	Ana Filipa Domingues Sousa Año 2021-Coimbra (Portugal)	Estudio cualitativo exploratorio y descriptivo.	En la pubertad, tener un progenitor oncológico puede tener un impacto negativo el funcionamiento psicosocial, desencadenando un bienestar vital, y afectando a el rendimiento académico y desencadenando estrés por trauma. Se realizó una entrevista semiestructurada mediante la plataforma Zoom Colibrí a 13 adolescentes con una media de edad de 15,77 años y 40.15 minutos de duración, abarcando cinco esferas : Afrontamiento de la enfermedad; Conocimiento sobre la enfermedad; Experiencias previas con enfermedades oncológicas; Experiencia de cáncer parental; y Cambios	4.b	A

			somáticos Los adolescentes revelaban demandas a nivel emocional, de aprendizaje y psicosociales, por lo que el personal de enfermería deben aplicar procedimientos que promuevan la adaptabilidad y mitiguen las repercusiones.		
11º Artículo: El impacto del cáncer infantil en los hermanos sanos (25) .	Rodríguez Pérez Rosa María-Mosteiro Pascual Amalia. Año 2021- Bilbao-España.	Estudio cualitativo.	Se realizó un estudio en 5 personas que cumplían los requisitos de haber tenido un hermano enfermo de cáncer y tener en la actualidad más de 18 años. Cuatro mujeres y un hombre, la media de edad era 28 años. Tres de las personas afrontaron la enfermedad del hermano en la infancia y otro en la adolescencia. De los 5 hermanos enfermos uno falleció y el resto tuvieron una evolución curativa. El resultado fue que hay repercusiones positivas y negativas para los hermanos sanos. Que se produjo una madurez anticipada que no correspondía con la edad cronológica. Que hay daños de los que perduran a fecha actual y no se han reparado con el tiempo y que ha repercutido en su forma de ser. Se manifiesta con claridad la necesidad de tener en cuenta a los hermanos sanos.	2.c	A

Anexo II:

Tabla 5: Nivel de evidencia del JBI. Fuente: JBI Levels of Evidence (28)

NIVELES DE EVIDENCIA DEL JBI	
Nivel 1- Diseños experimentales	Nivel 1.a: Revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados (ECA).
	Nivel 1.b: Revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados (ECA) y otros diseños de estudio.
	Nivel 1.c: Ensayo controlado aleatorizado (ECA).
	Nivel 1.d: Pseudo ensayo controlado aleatorizado.
Nivel 2- Diseños Cuasiexperimentales.	Nivel 2.a: Revisión sistemática de estudios cuasiexperimentales.
	Nivel 2.b: Revisión sistemática de estudios cuasiexperimentales y otros diseños menores.
	Nivel 2.c: Estudio prospectivo controlado cuasiexperimental.
	Nivel 2.c: Pre-test/Post-test o estudio de grupo de control histórico/retrospectivo.
Nivel 3- Diseños analíticos observacionales.	Nivel 3.a: Revisión sistemática de estudios de cohortes comparables.
	Nivel 3.b: Revisión sistemática de estudios de cohortes comparables y otros diseños menores.
	Nivel 3.c: Estudios de cohortes con grupo de control.
	Nivel 3.e: Estudio observacional sin grupo de control.
Nivel 4- Estudios descriptivos observacionales.	Nivel 4.a: Revisión sistemática de estudios descriptivos.
	Nivel 4.b: Estudio transversal.
	Nivel 4.c: Estudio de series de casos.
	Nivel 4.d: Estudio de caso.
Nivel 5- Opinión de experto.	Nivel 5.a: Revisión sistemática de opinión experta.
	Nivel 5.b: Consenso de expertos.
	Nivel 5.c: Búsqueda de un solo experto.

Tabla 6: Grados de recomendación del JBI. Fuente: JBI Grades of Recommendation (29)

GRADOS DE RECOMENDACIÓN DEL JBI	
GRADO A: Recomendación “fuerte”.	GRADO B: Recomendación “débil”.
Los efectos deseables superan claramente los indeseables.	Los efectos deseables parecen superar los indeseables, pero no está claro.
Hay evidencia de calidad adecuada.	Hay evidencia, pero puede no ser de adecuada calidad.
Hay un beneficio o no hay un impacto en el uso de los recursos.	Hay un beneficio, ningún impacto o un impacto mínimo en el uso de los recursos.
Las preferencias, valores y experiencias del paciente se han tenido en cuenta.	Las preferencias, valores y experiencias del paciente pueden haberse tenido en cuenta o no.

ANEXO III

Tabla 7: Fuente: Escala de Lawton y Brody (30).

Escala de Lawton y Brody

ASPECTO A EVALUAR	Puntuación
CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:	
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
- No es capaz de usar el teléfono	0
HACER COMPRAS:	
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
- Realiza independientemente pequeñas compras	0
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
- Totalmente incapaz de comprar	0
PREPARACIÓN DE LA COMIDA:	
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
CUIDADO DE LA CASA:	
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1

- No participa en ninguna labor de la casa	0
LAVADO DE LA ROPA:	
- Lava por sí solo toda su ropa	1
- Lava por sí solo pequeñas prendas	1
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
USO DE MEDIOS DE TRANSPORTE:	
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
- Solo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
- No viaja	0
RESPONSABILIDAD RESPECTO A SU MEDICACIÓN:	
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0
MANEJO DE SUS ASUNTOS ECONÓMICOS:	
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
- Incapaz de manejar dinero	0
PUNTUACIÓN TOTAL:	

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de **1 punto** y un mínimo de **0 puntos**. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de **0 puntos**, mientras que una suma de **8 puntos** expresaría una independencia total.

ANEXO IV

Tabla 8: Escala de Zarit. Fuente: Escala de carga del cuidador de Zarit (31).

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	

15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada Ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.