

## Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar

### Impacts of Caring for Persons with Cancer on the Caregiver and Family Dynamics

Monica Maria Lopes do Carmo<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0002-6057-3068>

Erica Toledo de Mendonça<sup>2\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-3014-1504>

Deíse Moura de Oliveira<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0003-3804-7413>

Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0002-3567-8466>

João Vitor Andrade<sup>4</sup> <https://orcid.org/0000-0003-3729-501X>

Ana Luiza Rodrigues Lins<sup>5</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5614-6330>

<sup>1</sup>Universidad de São Paulo, São Paulo, Brasil.

<sup>2</sup>Universidad Federal de Viçosa, Minas Gerais, Brasil.

<sup>3</sup>Universidad Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

<sup>4</sup> Universidad de São Paulo, Facultad de Medicina de la, São Paulo, Brasil

<sup>5</sup> Instituto Nacional del Cáncer, Rio de Janeiro, Brasil.

\*Autor para la correspondencia: [erica.mendonca@ufv.br](mailto:erica.mendonca@ufv.br)

## RESUMEN

**Introducción:** La existencia de un paciente con cáncer en el seno de la familia implica varios retos y conduce a una necesidad de reorganización de toda la familia para la prestación de cuidados a este individuo, dejando, a veces, de cuidar de sí mismo, generando nuevas demandas a menudo descuidadas.

**Objetivo:** Comprender, desde la perspectiva de los familiares cuidadores, cómo el proceso de cuidar de la persona con cáncer impacta en la vida del cuidador y la dinámica familiar.

**Métodos:** Estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo realizado con los familiares cuidadores de personas con cáncer de la ciudad de Viçosa, Minas Gerais, Brasil, desde diciembre de 2016 hasta enero de 2017. La recopilación de

datos se realizó con 7 cuidadores familiares, por medio de una guía con preguntas abiertas, estructurada sobre la base de la escala de Zarit, que se interrumpió cuando hubo la saturación de los datos. El análisis se realizó mediante la técnica de análisis de contenido.

**Resultados:** Los familiares cuidadores mostraron alteraciones en las necesidades humanas básicas relacionadas con los dominios: psicobiológico, psicosocial y psicoespiritual. Tales aspectos orientan las acciones de los profesionales de salud y validan la importancia de una asistencia holística y humanitaria para el cuidador, que también necesita de cuidados.

**Conclusiones:** Los profesionales de enfermería deben actuar en la planificación de acciones que se centran en el apoyo educativo, psicológico, humanizado, empático e integral y en la promoción de la salud, agregados al plan de atención el núcleo familiar, a fin de minimizar el desgaste físico, psicológico y social del cuidador.

**Palabras clave:** cuidadores; familia; enfermería; oncología médica; neoplasias.

## ABSTRACT

**Introduction:** The existence of a cancer patient within any family implies several challenges and leads to a necessity for reorganization of the whole family in order to provide care for this individual, sometimes ceasing to take care of themselves and generating new demands, often neglected.

**Objective:** To understand, from the perspective of family caregivers, how the process of caring for the person with cancer impacts the caregiver's life and family dynamics.

**Methods:** Descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, carried out, from December 2016 to January 2017, with family caregivers of people with cancer, in Viçosa City, Minas Gerais, Brazil. Data collection was carried out with seven family caregivers, using a guide with open questions and structured on the basis of the Zarit scale, which was interrupted when the data was saturated. The analysis was carried out using the content analysis technique.

**Results:** Family caregivers showed alterations in basic human needs related to the psychobiological, psychosocial and psychospiritual domains. Such aspects

guide the actions of health professionals and validate the importance of holistic and humanitarian assistance for the caregiver, who also needs care.

**Conclusions:** Nursing professionals must act in planning actions that focus on educational, psychological, humanized, empathic and comprehensive support and health promotion, added to the family nucleus care plan, in order to minimize the physical, psychological and social exhaustion of the caregiver.

**Keywords:** caregivers; family; nursing; medical oncology; neoplasms.

Recibido: 04/04/2020

Aceptado: 16/05/ 2020

## Introducción

En el último siglo, los países en desarrollo mostraron un significativo cambio en el perfil epidemiológico caracterizado por una disminución de las enfermedades infecciosas y parasitarias y el correspondiente aumento en las enfermedades crónicas no transmisibles, con énfasis en las neoplasias como una de las principales causas de muerte.<sup>(1)</sup>

Según el Instituto Nacional de Cáncer (INCA), en 2030, la carga global de nuevos casos de cáncer será de 21,4 millones de personas afectadas, y en el Brasil, las estimaciones para el trienio 2020-2022 indican la existencia de 625 mil nuevos casos.<sup>(2)</sup> Las neoplasias se configuran, por lo tanto, como un importante problema de salud pública, debido a las altas tasas de morbilidad y mortalidad, afectando a todos los grupos de edad, sexos y clases sociales, por lo que su prevención y control es de extrema importancia.<sup>(3)</sup>

En este escenario, existe una clara necesidad de realizar inversiones en el desarrollo y la mejora de acciones integrales para el control del cáncer, en los diferentes niveles de atención, con un enfoque en las actividades de promoción de la salud, la detección precoz, el rastreo, la asistencia a los pacientes con diagnóstico de cáncer y cuidados paliativos.<sup>(4)</sup> A pesar de los avances en las técnicas diagnósticas y terapéuticas en oncología, hay un alto porcentaje de

individuos con diagnóstico tardío, o en etapas avanzadas de la enfermedad, generando menores tasas de supervivencia y mayor impacto social y familiar, que implican mayores demandas de atención en el contexto de los servicios de salud para el núcleo familiar.<sup>(5)</sup>

En esta perspectiva, merece ser destacado el papel de la familia como núcleo primario de apoyo y atención a personas con enfermedades mortales, asumiendo un papel fundamental en su gestión. Para la realización de este cuidado, los miembros de la familia necesitan entender el manejo de la enfermedad y su evolución para tratar con su propia subjetividad y sentimientos, expresados por la angustia, la ansiedad, el miedo y la inseguridad en cuanto a la evolución del cáncer de su familiar y de la estigmatización de la enfermedad, considerada como un sinónimo de muerte.<sup>(6)</sup>

Así, la existencia de un paciente con cáncer lleva a una necesidad de reorganización de toda la familia, promueve (re)arreglos en el día a día de quién cuida, en respuesta a esta nueva realidad.<sup>(7)</sup> Es evidente, por lo tanto, la urgente necesidad de que el equipo de salud oriente a la familia en el cuidado de su familiar a fin de que esto reciba el soporte, ya que esta tarea a veces afecta a la salud de la familia como un todo, incluso les impide realizar su propio cuidado en favor de otro.<sup>(8)</sup>

Este aspecto todavía es justificado por la insuficiencia de este enfoque en la literatura, evidenciada por la escasez de estudios que se centran en el familiar cuidador de una persona enferma con cáncer, se le considera como un objeto de atención, así como por la invisibilidad de la familia como el locus de la atención en la práctica, donde el enfoque generalmente se restringe exclusivamente al paciente y se torna, por tanto, una necesidad urgente. Destacamos la importancia del papel del cuidador familiar, que opera proporcionando cuidados integrales al miembro de la familia enfermo en el hospital y en el hogar, a veces sin siquiera estar preparada físicamente, emocionalmente y técnicamente para ejercerlo, lo cual compromete su propia salud.

Dado lo anterior, es necesario realizar investigaciones centradas no solo en el paciente oncológico, sino también en su familia, ya que es uno de los pilares del proceso de atención en oncología. Motivaron esta investigación las experiencias vividas por los autores al brindar atención domiciliaria en atención primaria a

pacientes con cáncer y sus familias, vinculada a un proyecto de extensión universitaria en oncología, en el que se dio cuenta de cuánto los cuidadores familiares se sentían impotentes y sin preparación para brindar atención, además de sufrir un proceso permanente de agotamiento físico y psicológico, ya sea por la falta de apoyo para el manejo de la atención o por la carga que esta atención a menudo imponía a un solo cuidador.

Cuando los profesionales de la salud, con énfasis en la enfermería, entiendan las experiencias de la familia en el cuidado al familiar con cáncer, pueden aumentar su capacidad para hacer frente a las dificultades, las facilidades y las consecuencias que se han interpuesto a esta práctica. Así, es posible dar apoyo y mejorar la calidad de vida del núcleo familiar, que es potenciado cuando se entienden todas las necesidades de este grupo, a partir de la Teoría de las Necesidades Humanas Básicas de Wanda Horta como herramienta teórica utilizada.<sup>(9)</sup>

La teoría de las Necesidades Humanas Básicas, propuesta por la enfermera brasileña Wanda de Aguiar Horta, es una de las teorías que operacionaliza el proceso de enfermería, y sus supuestos defienden a la persona como un todo indivisible, formado por las dimensiones psicobiológica, psicosocial y psicoespiritual, que comprenden necesidades básicas humanas. Por lo tanto, el cuidado de los seres humanos debe adaptarse a estas necesidades, con el fin de mantener un estado de salud equilibrado. Este autor afirma que la enfermedad es el resultado de los desequilibrios que causan necesidades insatisfechas, y que la enfermería tiene un papel principal en la implementación de estados de equilibrio, reversión o prevención de estados de desequilibrio al ayudar a los seres humanos a satisfacer sus necesidades básicas.<sup>(9)</sup>

Considerando lo anterior, las siguientes preguntas guiaron este estudio: ¿Cómo son las experiencias vividas por el cuidador familiar de un paciente con un diagnóstico de cáncer? Qué consecuencias trae este cuidado en la dinámica familiar y en la vida del familiar cuidador? Con este fin, el objetivo de este estudio es comprender, desde la perspectiva de los familiares cuidadores, cómo el proceso de cuidar de la persona con cáncer impacta en la vida del cuidador y en la dinámica familiar.

## Métodos

Estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo. La investigación cualitativa involucra el universo de creencias, relaciones, percepciones y opiniones, revela procesos sociales para la producción de interpretaciones y significados sobre la forma en que las personas viven, sienten y piensan. Los estudios descriptivos exploratorios surgen de las preguntas de la práctica y tienen como objetivo familiarizarse con temas poco explorados para hacerlos más explícitos y describir las dimensiones, la importancia y el significado de los fenómenos y los factores con los que se relaciona. Permite una mejor comprensión de la distancia entre el conocimiento y la práctica, puesto que contribuye a la elucidación de los sentimientos de las personas y explica sus acciones ante una situación problemática.<sup>(10)</sup>

La investigación ocurrió en el municipio de Viçosa, Minas Gerais, Brasil, desde diciembre de 2016 hasta enero de 2017 que, según las estimaciones del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), tenía una población estimada de 78 286 habitantes en el año 2018.<sup>(11)</sup> Todas las Unidades de Atención Primaria de Salud del municipio operan en la lógica de la Estrategia Salud Familiar (ESF) y hacen un total de 16 unidades de salud y 18 equipos de salud familiar. La UAPS en este municipio fueron los sitios de referencia/contacto de los investigadores para la búsqueda de pacientes diagnosticados con cáncer y sus familias.

La muestra fue no probabilística, compuesta por 7 familiares cuidadores directos de personas con cáncer, que voluntariamente aceptaron participar en el estudio. Los criterios de inclusión fueron: cuidadores mayores de 18 años, cuyo miembro familiar había recibido el diagnóstico de cáncer más de 6 meses atrás, justificado como un período en el que ya se han experimentado momentos importantes de diagnóstico y tratamiento por parte del núcleo familiar, y que estuviesen directamente implicados en la atención, ya sea en el hogar y/o en el seguimiento para la realización del tratamiento.

Las unidades de salud que participaron en el estudio fueron seleccionadas y clasificadas, y los participantes fueron buscados al azar en cada unidad, en base a la información obtenida de los miembros del equipo de salud, y fueron invitados a unirse a la investigación. Como no había más cuidadores familiares para ser

entrevistados en una unidad, ya sea por negarse a participar en la investigación o porque el investigador no pudo contactarlos, se buscó otra unidad de salud, siguiendo el orden del sorteo, hasta que se alcanzó saturación de datos.

Para preservar el anonimato de los participantes, los mismos fueron identificados con la letra F (familiar) seguida por el número correspondiente al orden de la entrevista, a saber: F1, F2, F3...

El instrumento de recolección de datos utilizado fue un guión para entrevistas individuales, con preguntas abiertas, elaborado a partir de la experiencia profesional de los autores, compuesto de dos partes: datos generales sobre el cuidador y la enfermedad del familiar y preguntas abiertas sobre el proceso de atención, a saber: ¿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? La recogida de datos se produjo en el período comprendido entre diciembre de 2016 a enero de 2017.

A fin de tener el registro en su totalidad de los testimonios de los sujetos, las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad. Antes de la aplicación de las entrevistas que compusieron el corpus del estudio, se realizó de un pretest con dos familiares cuidadores para verificar si las preguntas en la guía de entrevista estaban apropiadas y en consonancia con los objetivos de la investigación; estas fueron excluidas del análisis.

La muestra fue cerrada en el momento en que se alcanzó el criterio de saturación. La utilización del criterio del cierre de un muestreo por saturación es frecuente en investigaciones cualitativas, es decir, cuando los investigadores consideran haber alcanzado la cantidad y calidad de los datos recopilados y tenga en cuenta que el contenido se volvió repetitivo, no hay nada nuevo y/o notorio emanado en los discursos de los participantes.<sup>(12)</sup>

El análisis de las entrevistas se realizó por medio de análisis de contenido, una técnica que permite un análisis de las comunicaciones, lo cual permitió la explotación de los resultados obtenidos en entrevistas o que fueron observados por el investigador durante la interlocución. Se trata de clasificar los temas por medio de familiaridad, corroborando la comprensión de lo que está detrás del habla.<sup>(13)</sup> Se realizó inicialmente una lectura flotante y exhaustiva de las

cuestiones de las entrevistas para una familiarización con el texto y adquirir un conocimiento acerca de lo que el sujeto trató de transmitir. A continuación, se procedió a la selección temática, que consiste en identificar los núcleos de sentido, o elementos semánticamente similares, para su posterior clasificación. Las categorías presentadas surgieron del análisis de datos, sin haberse definido previamente.

Para entender el impacto del proceso de cuidado en la vida del cuidador, se utilizó como referencia teórica la Teoría de las Necesidades Humanas Básicas, de Wanda de Aguiar Horta, que permite una evaluación del individuo de manera global, en la que clasifica las necesidades en tres niveles: psicosocial, psicobiológico y psicoespiritual. La dimensión psicobiológica incluye necesidades tales como: sueño, descanso, alimentación, hidratación, ejercicio, sexualidad, integridad física, entre otras. Las necesidades psicosociales son aquellas relacionadas con la seguridad, el amor, la comunicación, el aprendizaje, el ocio, la autoestima, la autoimagen; los psicoespirituales son los relacionados con la filosofía de la vida, la religiosidad y la espiritualidad.<sup>(9)</sup> En el presente estudio, los informes de los participantes se discutieron a la luz de estas necesidades presentadas y clasificadas en estas tres dimensiones.

La investigación fue desarrollada respetando los aspectos éticos de acuerdo con la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud de Brasil, y fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la presente universidad, bajo dictamen número 1.228.058.

## Resultados

De las siete personas entrevistadas, seis eran mujeres. El grupo de edad fue de 33 a 58 años, con la mayoría de los participantes mayores de 50 años. Las entrevistas ocurrieron con cuidadores con diversos grados de parentesco, incluyendo esposa, hija e hijos, con predominio de estos últimos. Del total de participantes, tres declararon que habían abandonado el trabajo, incluso lo rechazaron para dedicarse al cuidado del familiar con cáncer, y el resto de los entrevistados eran ama de casa y/o jubilados.

La mayoría de ellos declararon no tener otro cuidador, aunque en muchos de los casos examinados el familiar enfermo reside con otros individuos. Según los entrevistados, la mayoría de sus familiares con cáncer está en "control" de la enfermedad por medio de evaluaciones periódicas, y el resto en tratamiento con quimioterapia. La mayoría de los pacientes atendidos por familiares tenían entre 1 y 2 años de diagnóstico, con un tiempo máximo de diagnóstico de 15 años. La mayoría de los encuestados informaron ser el cuidador principal del miembro de la familia desde que se reveló el diagnóstico.

Los resultados muestran los principales cambios producidos en la vida de los cuidadores resultantes de la actividad de cuidar de un familiar con cáncer, con repercusiones bio-psico-socio-espirituales, ocasionadas por cambios importantes en la dinámica de la vida de estos cuidadores. Estas pueden ser expresadas por las categorías "El cuidado del otro y el descuido de sí mismo", "Consecuencias físicas y psicológicas" y "Los cambios en la esfera socio-espiritual".

### **El cuidado del otro y el descuido de sí mismo**

En su rutina, el cuidador no ve tiempo de cuidar de sí mismo, considerando sus necesidades particulares, lo cual influye mucho en su vida cotidiana:

*[...] no tengo tiempo para dormir [...] todo el tiempo encima de la madre. (F6)*

*[...] no puedo descansar. A veces no duermo. (F5)*

*[...] todo cambió! No tengo tiempo para comer [...]. (F6)*

*[...] solía caminar por la mañana [...] tuvo que parar. (F3)*

El cuidador informa que la demanda generada por un familiar con cáncer converge a una negligencia en su autocuidado que se refleja directamente en su apariencia física:

*La mujer necesita su cuidado. A veces me hacía uñas todas las semanas; Ya no lo hago [...]. No tiene como. No puedo conciliar estas cosas, ¿entiendes? Necesito encontrar una [...] mujer así, ya sabes, teniendo tus tocadores [...] en esta*

*parte, deajo a desear, [...] necesito cuidarme nuevamente [...]. (F7)*

*[...] deajo ir mucho! Siempre me gustó de esa manera, arreglarme, cuidar del cabello [...] y luego soltar estas cosas, ¿sabes? (F1)*

### Consecuencias físicas y psicológicas

El cambio en la rutina del familiar, que ahora se presenta como un cuidador, trae consecuencias importantes en su vida. La sobrecarga física generada por el cuidado trae repercusiones en el patrón de sueño, en su cuerpo físico:

*[...] comencé a tomar medicamentos para dormir después de que comencé a cuidarla, [...] será un año en enero. (F3)*

*[...] durante ese período en lo que él estaba así, mi presión arterial estaba alta, mi presión arterial se elevó. (F4)*

*Me sobrecarga mucho [...] dicen que incluso perdí peso [...]. (F5)*

Esta sobrecarga hace que los cuidadores experimentaren un estrés diario, lo que causa caída del cabello y sensación de agotamiento:

*[...] Sufrió una pérdida de cabello debido al estrés. (F6)*

*[...] no puedo aguantar [...] ¡A veces necesito compartirlo con mis hermanas de vez en cuando, durante el fin de semana, o feriado [...]! (F7)*

El extracto del testimonio a continuación ilustra la acumulación de actividades conciliadas por el cuidador, lo cual promueve cambios en la esfera psíquica relacionados con la sobrecarga:

*[...] Y estaba muy nerviosa, estaba demasiado nerviosa. [...] Cómo iba a administrar mi hogar, trabajo, familia. [...] y mi hijo también estaba muy abatido. [...] ¡Se deprimió! (F7)*

## Los cambios en la esfera socio-espiritual

Los participantes reportaron efectos sobre la vida cotidiana de sus familias nucleares, en virtud de su papel de cuidador, lo que culminó en los cambios en la dinámica familiar:

*[...] a veces se queja [su esposo] [...] de la ausencia de nosotros en casa [...] mi esposo no trabaja, entonces él carga todo sobre él [...] y salgo de mi casa, tengo esposo, ¿entiendes? Luego dejo todo allí para quedarme estos dos días. (F1)*

*[...] mi esposo entiende un poco. Ya ni siquiera tengo tiempo para él [...] porque, cuando él llega, estoy cansada, luego me acuesto y me voy a dormir [...] Hubo un día en que le dije [...] terminaremos separándonos por eso, porque el tiempo es corto [...]. (F5)*

Los cuidadores mostraron cambios significativos en la esfera social, refiriéndose a la interrupción de algunas actividades, tales como salir de casa para el tiempo de ocio y actividades físicas:

*Ah, eso fue lo que cambió [...] dejé, dejé de salir, y esa es mi rutina ahora [...] servicio a domicilio, domicilio a servicio [...]. (F5)*

*Pero fiestas como esta ni siquiera son posibles [...] debido a la enfermedad, no voy a buscar una fiesta [...]. (F7)*

*[...] entonces, ¡no tengo tiempo para hacer nada! [...] Solía ir al gimnasio incluso al comienzo de la enfermedad de la madre, [...] entonces no había opción. (F6)*

En lo que respecta a la dimensión espiritual, sus rutinas fueron modificadas por la necesidad de adaptación de los horarios de las prácticas religiosas y por el fortalecimiento de esta dimensión a la luz de la experiencia de cuidar del familiar con cáncer:

*[...] ¡A veces tengo alguna actividad del trabajo de la iglesia en la noche, pero, como tengo que dormir aquí, así dejo la actividad y vengo aquí! (F2)*

*[...] orar más [...] mientras también busqué mucho apoyo [...] hay días que estás bien, hay días que no lo estás. [...] Dios en primer lugar porque de lo contrario no hubiéramos ganado esta batalla [...] simplemente cambié mi hora de ir a la iglesia. (F7) ¡Le pido a Dios que me dé paciencia [...]! (F1)*

## Discusión

A partir del análisis de las entrevistas, se observó que los familiares cuidadores de un miembro familiar con cáncer, después de volverse responsables del cuidado, presentaron alteraciones en los tres niveles de necesidades humanas básicas descritas por Wanda Horta: psicosocial, psicobiológico y psicoespiritual.<sup>(9)</sup> Con respecto a la falta de tiempo reportado por los cuidadores para cuidarse a sí mismos, abordado en la primera categoría de este estudio, los estudios señalaron que para dedicarse completamente al cuidado de la familia, los cuidadores subestiman sus deseos, intereses y necesidades a favor del bienestar del paciente, abdicando incluso de sus deseos y necesidades.<sup>(7,14,15)</sup> Estos problemas también se encontraron en este estudio, que mostró cambios importantes en las necesidades psicológicas humanas del cuidador, como comer, descansar y actividades de promoción de la salud, como caminar.

Otra manifestación mencionada por los cuidadores entrevistados en relación con el autocuidado se relacionó con la autoestima, donde alegaron el desprendimiento de la vanidad. Un estudio realizado con cuidadores de personas con cáncer corrobora estos datos al revelar que la enfermedad afecta el bienestar de la familia, causa cambios en su autoestima y confianza al tener que lidiar con otros cambios que el proceso de la enfermedad causa, relacionados con las dimensiones psicobiológicas y psicosocial, como la vida personal, profesional y sexual, para sobrecargar y revertir el rol, donde el cuidador familiar deja de

satisfacer sus propias necesidades y se dedica por completo al miembro de la familia enferma.<sup>(16)</sup>

Además, el estudio brasileño, cuyo objetivo fue comprender los sentimientos de los familiares cuidadores para enfrentar el diagnóstico, el tratamiento y el desarrollo de cáncer en un familiar, retrató que la sobrecarga experimentada por el cuidador puede afectar su vida y su salud, destacando cambios en las necesidades psicobiológicas, como dormir, como un factor perturbador en la vida del cuidador, pasando noches sin dormir, debido a su implicación con las necesidades del paciente.<sup>(7)</sup> Este hallazgo está en línea con los resultados de la segunda categoría, que reveló en el que los entrevistados informaron incluso la necesidad de utilizar medicamentos para ayudar a dormir a partir de esta ocupación.

Otro estudio presentó como necesidades psicobiológicas afectadas en los cuidadores familiares pérdida de apetito, pérdida de peso, problemas ginecológicos y sexuales, mareos, nerviosismo, pérdida de la voluntad de vivir, dolores de cabeza y mayores preocupaciones diarias.<sup>(15)</sup> Otros hallazgos de la presente investigación se refieren a los cambios psicobiológicos en la vida de los cuidadores, tales como: pérdida de peso, caída del cabello y síntomas depresivos. Investigaciones que mostraron datos similares a estos, presentados como estrategias para hacer frente a los cuidadores frente a los cambios causados, realizar actividades que eviten enfocarse en la enfermedad, buscar el apoyo de miembros de la familia y usar drogas legales como tranquilizantes y ansiolíticos para la relajación y la reducción de la ansiedad.<sup>(16)</sup>

Además, otra modificación psicobiológica mencionada y que merece destaque es el desequilibrio en los niveles de presión, el cual puede estar relacionado con el alto grado de ansiedad y preocupación con los cuidados, incluso con la evolución de la enfermedad, lo que predispone a los cuidadores familiares para disfunciones orgánicas.

Sin embargo, este fenómeno no se limita solo al familiar cuidador de un paciente con cáncer, sino a todos los responsables del cuidado de un individuo portador de enfermedades crónicas, de manera general, como explica un estudio realizado con cuidadores de personas con traumatismo medular, que reveló que 49,2 % de los encuestados reportaron algún trastorno de salud, se destacaron los casos de

hipertensión arterial y depresión.<sup>(18)</sup> Haciendo justicia a esta literatura, fueron identificados, durante las entrevistas, informes de depresión incluso en el hijo de uno de los cuidadores, destacándose las repercusiones en todo el núcleo familiar. La tercera categoría presenta cambios en la dimensión psicosocial, en la que reveló la existencia de cambios que afectan no solo al cuidador, sino también a todo el universo familiar. Las principales variaciones que afectan a la seguridad de los entrevistados fueron: estrés, preocupaciones, ansiedad, sobrecarga del cuidador y de la pareja, que asumió el cuidado de la casa durante este período debido a la ausencia de la mujer en el hogar. Sobre esta cuestión, la literatura aporta que en cerca de 60 % de las situaciones de dolencia, el cuidador no recibe ayuda de sus familiares para aliviar las sobrecargas de cuidado, aspecto evidenciado también en esta pesquisa.<sup>(19)</sup>

Algunos participantes declararon dedicar poco tiempo a la pareja y a las actividades de ocio, lo cual causaba dificultades en la relación y en su estado psicológico. El estudio señaló que a menudo los cuidadores superponen las necesidades y expectativas del paciente a expensas de las suyas, o sea, subestima sus propias necesidades, tal como fue identificado por el abandono de las tareas domésticas y del trabajo, que conforman deficiencia de las necesidades psicosociales.<sup>(15)</sup>

Las variaciones discutidas anteriormente denotan influencias en los niveles psicobiológico y psicosocial, que reflejen significativamente sobre la salud de los cuidadores, e incluso familiares al considerar que la salud va más allá del bienestar físico.

Añadido a esto, hubo cambios en el ámbito socio-espiritual, cambios en las relaciones personales y sociales ante la responsabilidad del cuidado del familiar. Posiblemente, este hecho es consecuencia de la relevancia de las necesidades del familiar enfermo a sus propios deseos, debido a la gran participación y responsabilidad en esta nueva tarea.<sup>(14)</sup> Este factor ha dado lugar a un debate entre los cónyuges, alejamiento en iglesias y también en tareas de ocio. En relación a este cambio y reorganización familiar, un estudio brasileño con los cuidadores de pacientes con cáncer muestra que para el cuidador y/o familia es indispensable del apoyo de otras personas, familiares o no, para enfrentar mejor

estas adversidades,<sup>(7)</sup> a fin de reducir el agotamiento físico y emocional del cuidador más cercano.

Además, otra encuesta reveló que 50 cuidadores afirmaron que los obstáculos encontrados durante el cuidado eran a veces minimizados mediante el apoyo y la orientación del equipo de salud.<sup>(20)</sup> Este aspecto subvenciona la elaboración de las acciones de los profesionales de salud en su proceso de trabajo, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer, tan influenciados con este diagnóstico en su núcleo familiar, y, a veces, son descuidados y/o poco valorados.

Por tanto, como resultado de la práctica de enfermería, este estudio señala que la enfermera es el profesional designado para participar plenamente en el cuidado del cuidador, prestando atención a las necesidades psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales que están tan presentes.<sup>(17)</sup> De esta manera, su desempeño tiene como objetivo promover acciones para equilibrar estas necesidades, como un incentivo para actividades que promueven la salud, acciones de educación para la salud que aborden las formas de cuidado diario y los factores relacionados con la salud, enfermedad del familiar enfermo, el establecimiento de una comunicación activa con escucha atenta y diálogo con el núcleo familiar enfermo. Además de estos, es necesario apoyar al equipo de salud en diferentes niveles de atención médica para promover la atención individualizada y humanizada, además de grupos educativos que faciliten la construcción colectiva de conocimiento sobre atención y estrategias de afrontamiento para Las necesidades diarias presentadas por los cuidadores familiares.

En conclusión, los cuidadores familiares de personas con cáncer, en su proceso de atención, muestran cambios en el equilibrio de sus necesidades humanas básicas, en las dimensiones psicobiológica, psicosocial y psicoespiritual. Por lo tanto, la teoría de las necesidades humanas básicas se señala como una herramienta teórica importante para apoyar la sistematización de la atención de enfermería a los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, dirigiendo intervenciones para reducir y prevenir estos desequilibrios, aumentando la calidad de vida y promoviendo la visibilidad de enfermería como ciencia.

Los cambios encontrados en la vida diaria de los cuidadores familiares, debido a la reorganización de la dinámica familiar causada por el cáncer, las preocupaciones y la sobrecarga de la atención inherente a los procesos de atención, pueden diagnosticarse temprano y minimizarse mediante la planificación de acciones del equipo de salud, con énfasis en enfermería, que se enfoca en el apoyo educativo, psicológico, humanizado, empático e integral, también se centró en la promoción de la salud, agregando el núcleo familiar al plan de atención, para minimizar el desgaste físico, aspectos psicológicos y sociales del cuidador.

### Limitaciones

Las limitaciones de este estudio se refieren al tiempo / etapa de la enfermedad o al período de tratamiento que encontró cada paciente, que no se consideraron, lo que puede tener un impacto directo en la calidad de vida y las demandas de atención requeridas de los miembros de la familia, lo cual influye en la forma de ver y sentimiento del cuidador. Por tanto, el presente estudio no pretende promover la generalización, sino más bien comprender y conocer una realidad dada, con un determinado público, en un período de tiempo determinado, y es importante realizar nuevos estudios que aborden otras dimensiones de la atención diaria del cáncer.

### Agradecimientos

Al Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

### Referencias bibliográficas

1. Cascao AM, Jorge MHPM, Costa AJL, Kale PL. Uso do diagnóstico principal das internações do Sistema Único de Saúde para qualificar a informação sobre causa básica de mortes naturais em idosos. Rev. bras. epidemiol. 2016;19(4):713-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201600040003>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2020/2022: incidência de câncer no Brasil Rio de Janeiro: INCA. 2019 [acceso: 30/03/2020]. Disponible en: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2019/>

3. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. *Vigitel Brasil 2014: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico*. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [acceso: 30/03/2020]. Disponible en: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel\\_brasil\\_2014.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigitel_brasil_2014.pdf)
4. Nicida LRA, Schweickardt, JC. Fundación Centro de Control de Oncología: un Enfoque de la Historia de la Política de Control del Cáncer en el Amazonas. *Rev. bras. Cancerol.* 2017 [acceso 10/10/2018];63(3):189-97. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/bf3c/0949c51a4143f202772567f00fcc871e3026.pdf>
5. Reis J, Dias SP, Mazzaia MC. A assistência da criança na atenção básica e sua relação com o diagnóstico tardio do câncer infantil. *Rev. bras. ciênc. saúde.* 2009 [acceso: 04/07/2018];7(20):52-62. Disponible en: [http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/320](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/320)
6. Fagundes CSO, Silva MF, Silva Júnior RF, Barbosa HA. “Senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar” - percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte.* 2015 [04/07/2018];4(2):48-60. Disponible en: [http://revistabionorte.com.br/arquivos\\_up/artigos/a15.pdf](http://revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a15.pdf)
7. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, *et al.* How can I help? Feelings and experiences of the familiar caregiver of cancer patients. *ABCS Health Sci.* 2017;42(1):34-9. DOI: <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
8. Ramalho MNA, Silva LB, Manguiera SO, Silva TCL, Lucena CH, Pinto MB. Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. *Cienc Cuid Saude.* 2018;17(2):1-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276>
9. Horta WA. *Processo de enfermagem*. São Paulo: EPU - Editora da Universidade de São Paulo; 1979.
10. Lacerda MR, Costenaro RGS. *Metodologias da pesquisa para Enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá; 2015.

11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Cidades IBGE. 2018 [acceso: 22/11/2018]. Disponible en: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/vicosa/panorama>
12. Minayo MCS. A amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consenso controversias. Rev. Pesquisa Qualitativa. 2017 [acceso: 10/12/2019];5(7):1-12. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39276/751375137985>
13. Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualit@s Revista Eletrônica. 2015 [acceso: 08/11/2018];17(1):1-14. Disponible en: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113/1403>
14. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. J Bras Pneumol. 2017;43(1):18-23. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-3756201600000177>
15. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. Rev. Latino-Am. 2012;20(6):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
16. Serafim Santana IT, dos Santos ACR, Farre AGM da C, dos Santos ACFS, Rocha HM do N. Biopsycosocial aspects of cancer for relatives of hospitalized patients. Cienc. Cuid. Saúde. 2017 [acceso: 14/05/2020];16(1):1-6. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/413c/91116308a4b6e557ed5ae8c3cbd1d8023b6e.pdf>
17. Mattos K, Blomer TH, Campos ACBF, Silvério MR. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. Rev. Psicol. Saúde. 2016 [acceso: 14/05/2020];8(1):1-6. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v8n1/v8n1a01.pdf>
18. Ribeiro JP, Cardoso LS, Pereira CMS, Silva BT, Bubolz BK, Castro CK, et al. Nursing care in oncology hospitalized patients: diagnosis and interventions related to psychosocial and psychospiritual needs. Rev Fund Care. 2016;8(4):5136-42. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5136-5142>

19. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significations of being the caregiver of the companion with cancer: an existential look. Rev Bras Enferm. 2016 [acceso: 14/05/2020];69(1):110-7. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/0034-7167-reben-69-01-0110.pdf>
20. Meneguín S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. Texto & contexto enferm. 2016;25(1):e3360014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

### Contribución de los autores

1. *Conceptualización*: Monica Maria Lopes do Carmo.
2. *Curación de datos*: Monica Maria Lopes do Carmo, Erica Toledo de Mendonça.
3. *Análisis formal*: Monica Maria Lopes do Carmo, Erica Toledo de Mendonça, João Vitor Andrade, Ana Luíza Rodrigues Lins.
4. *Investigación*: Monica Maria Lopes do Carmo, Erica Toledo de Mendonça, Deíse Moura de Oliveira, Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva.
5. *Metodología*: Monica Maria Lopes do Carmo.
6. *Administración del proyecto*: Monica Maria Lopes do Carmo.
7. *Recursos*: Monica Maria Lopes do Carmo.
8. *Software*: Monica Maria Lopes do Carmo.
9. *Supervisión*: Monica Maria Lopes do Carmo.
10. *Validación*: Monica Maria Lopes do Carmo.
11. *Visualización*: Monica Maria Lopes do Carmo, João Vitor Andrade.
12. *Redacción - borrador original*: Monica Maria Lopes do Carmo, Erica Toledo de Mendonça, Deíse Moura de Oliveira, Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva.

13. *Redacción - revisión y edición:* Monica Maria Lopes do Carmo, Erica Toledo de Mendonça, Deíse Moura de Oliveira, Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva.