

EXPERIENCIAS DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA: UNA REVISIÓN NARRATIVA

Autores

Martín Pérez P*, Vivar CG**

* Enfermera del Área de Hospitalización Especial (Unidad Coronaria, Unidad de ictus y Unidad de Intermedios) Clínica Universidad de Navarra.

** Profesora Contratada Doctor, Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra.

Resumen

• **Objetivo:** La presente revisión pretende explorar las experiencias vividas por la familia de los pacientes con Insuficiencia Cardiaca (IC).

• **Método:** Se llevó a cabo una revisión narrativa de la evidencia disponible en los últimos 10 años, en las bases de datos: MEDLINE y CINAHL. Para ello se combinaron los términos “familia”, “insuficiencia cardiaca” y “experiencias”.

• **Resultados:** Los factores identificados en relación con la experiencia de los familiares con un paciente con IC fueron: calidad de vida del cuidador, síntomas depresivos, desgaste, predictores del bienestar del familiar (género, edad, apoyo recibido, situación laboral y económica, aspectos religiosos y/o culturales y salud del cuidador) y manejo de la IC.

• **Conclusión:** Tras haber identificado las principales necesidades que pueden presentar los familiares y cuidadores de los pacientes con IC, descritas en la literatura. Se propone el desarrollo de estudios con un enfoque familiar que exploren las experiencias de las familias cuidadoras y evalúen intervenciones piloto para el manejo de la enfermedad cardiaca. Para ello, se recomienda el enfoque de familia desarrollado por Wright y Leahey, que puede resultar de utilidad en esta población.

Palabras clave: Cuidadores, familia, insuficiencia cardíaca, percepción.

A NARRATIVE REVIEW ON EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH CHRONIC HEART FAILURE

Abstract

• **Objective:** This review aims to explore the experiences of the families of patients with heart failure (HF).

• **Methods:** There was conducted a narrative review of the available evidence in the last 10 years in the databases: MEDLINE and CINAHL. In order to do this, terms “family”, “heart failure” and “experiences” were combined

• **Results:** The factors identified in relation to the experience of relatives of a patient with HF were the following ones: quality of life of caregivers, depressive symptoms, burnout, family welfare predictors (gender, age, received support, employment status and economic, religious aspects and / or cultural and health of the caregiver) and management of HF.

• **Conclusion:** Having identified the main needs that may occur in families and caregivers of patients with HF reported in the literature. We propose the development of family-focused studies that explore the experiences of family carers and evaluate pilot interventions for the management of heart disease. To do this, we recommend the family approach developed by the Wright family and Leahey, which can be useful in this population.

Keywords. Caregivers, family, heart failure, perception.

Enferm Cardiol. 2012; Año XIX(55-56):53-60

Dirección para correspondencia

Sonsoles Martín

Clínica Universidad de Navarra.

Correo electrónico: smartin5@unav.es

INTRODUCCIÓN

Los procesos crónicos resultan con frecuencia una fuente de malestar tanto para el paciente como para sus familiares⁽¹⁾, siendo éstos los que con mayor frecuencia asumen el cuidado de los enfermos⁽²⁾.

La Insuficiencia cardiaca (IC) es una enfermedad crónica con mal pronóstico⁽³⁾. En Europa la prevalencia de pacientes con IC es del 2%, en una población aproximada de 15 millones⁽⁴⁾. En España, la prevalencia de Insuficiencia Cardiaca Congestiva está en torno a un 7-8%⁽⁵⁾.

Cabe señalar que en los últimos 20 años se ha incrementado de manera notable los casos de IC en los países occidentales. Este hecho ha condicionado que exista una mayor necesidad de asistencia sanitaria y un elevado consumo de recursos para su seguimiento y tratamiento⁽⁶⁾.

El manejo de esta enfermedad requiere de habilidades complejas y cambios en los estilos de vida tanto para los pacientes como para sus familiares⁽⁷⁾. De este modo, la enfermedad no solo afecta seriamente a las capacidades funcionales de la persona afectada, sino que puede suponer una fuente de ansiedad y una carga para su familia, ya sea en el hospital, como en su propio domicilio⁽⁸⁾.

Existen estudios^(9,10) que afirman que el bienestar emocional de los cuidadores está asociado con el de los pacientes. Lo que presupone la necesidad de apoyar y proveer a los cuidadores de estrategias para apoyar a sus seres queridos. Promover el apoyo familiar y el conocimiento recíproco entre la dinámica familiar y la salud de los miembros de la familia, es crucial para el trabajo de enfermería, para poder desarrollar programas de cuidados que permitan abordar las necesidades expresadas por los pacientes y cuidadores.

La familia es un elemento fundamental para la sociedad, con frecuencia recae sobre esta institución el cuidado de las personas enfermas, en este sentido Saunders *et al.*⁽¹¹⁾ definen el cuidado informal como: ese apoyo emocional y/o físico dado a un paciente con IC por un miembro de la familia. También Agren *et al.*⁽⁴⁾ afirman que por cuidador informal se entiende a los familiares o amigos que sin remuneración apoyan a las personas con discapacidad.

Como consecuencia de lo comentado hasta ahora, el objetivo de este artículo es conocer la experiencia/vivencia de la familia cuidadora de un paciente con insuficiencia cardiaca, centrándose en los sentimientos y prioridades de los cuidadores, y no solo en su participación en los cuidados.

MÉTODO

Diseño

Se llevó a cabo una revisión narrativa (RN)⁽¹²⁾ con el objetivo final de presentar un resumen comprensivo de la evidencia relacionada con el objetivo propuesto⁽¹³⁾. Este tipo de revisiones pretenden conocer fenómenos amplios, que no se adecúan a la rigidez metodológica de otros tipos de revisiones⁽¹²⁾, pero que permiten la inclusión de distintos tipos de investigación.

Este diseño ha sido criticado por presentar poca información al lector, pudiéndose interrogar sobre la comparabilidad de los estudios incluidos, su diseño y su validez interna y externa⁽¹⁴⁾. No obstante, cabe señalar en su defensa, que la revisión puede resultar una valiosa contribución en la literatura si se lleva a cabo de forma rigurosa y metódica, aportando una visión más completa del fenómeno a estudiar⁽¹⁵⁾, como se ha procurado realizar en el presente artículo.

Estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica se realizó en mayo de 2011, en dos de las principales bases de datos: MEDLINE (Pubmed) y CINAHL, utilizando los términos: percepciones, familiares e insuficiencia cardiaca. Se buscaron sinónimos y términos MeSH de las palabras seleccionadas y la mayoría de las palabras fueron truncadas para incluir todas las posibles terminaciones. Entre los sinónimos se aplicó el operador booleano "OR" para sumar los resultados y combinar los distintos términos de la búsqueda se aplicó el operador booleano "AND", haciendo así que la búsqueda fuera más específica.

Además se realizaron búsquedas manuales de los últimos 5 años en dos revistas especializadas en el tema: *Enfermería en Cardiología* y *Journal of Cardiovascular Nursing*.

Se aplicaron distintos límites a la búsqueda: 1) artículos publicados en los últimos 10 años para asegurar que la evidencia fuera actual, 2) estudios realizados en mayores de 19 años, debido a que en niños esta enfermedad y la implicación familiar es muy distinta en comparación con los adultos y 3) el idioma (artículos publicados en castellano o en inglés). Finalmente, la búsqueda se completó con la técnica de bola de nieve, al revisar las listas de referencias de los estudios elegidos. Para la selección final de los artículos, se determinaron los siguientes criterios:

Criterios de inclusión y de exclusión de los artículos

El principal criterio de selección establecido fue que los estudios identificasen a la familia como principal cuidadora del paciente con insuficiencia cardiaca.

También se identificaron los siguientes criterios de exclusión: artículos centrados únicamente en la participación de los familiares en el cuidado del enfermo, literatura gris (folletos, cartas, tesis doctorales, etc.), estudios realizados en el ámbito hospitalario (debido a que el ingreso conlleva una carga física y emocional especial), validación de escalas e intervenciones.

Resultados de la búsqueda

Se localizaron 302 artículos de los cuales, se procedió a la eliminación de los duplicados y a valorar la relación con el objetivo de la revisión. Se identificaron 36 artículos, a los cuales se les aplicó los criterios de inclusión y de exclusión, con lo que se eliminaron 20 estudios, y se incluyeron finalmente un total de 16 para el análisis (véase tabla I).

Tabla I. Características principales de los artículos incluidos

ESTUDIO	PAÍS	MÉTODO	OBJETIVO	MUESTRA	RESULTADOS
Agren <i>et al.</i> ⁴	Suecia	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Describir los niveles de desgaste del cuidador e identificar predictores independientes de estos (en la fase del alta del Hospital). 	135 familiares	<ul style="list-style-type: none"> El desgaste del cuidador es más bajo cuando la salud mental y la salud física de éste es mejor y conlleva un aumento del control por parte del cuidador de la IC*. No afectan a la experiencia del desgaste del cuidador: la edad, el género, la severidad y las comorbilidades. Necesidad de intervenciones para educar y apoyar a los cónyuges de los pacientes y así mejorar su situación de vida.
Bakas <i>et al.</i> ¹⁶	EEUU**	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Examinar relaciones entre factores que pueden influir en el cuidador. Describir percepciones sobre el manejo de los problemas cardíacos. Describir las tareas percibidas como más difíciles o negativas por los cuidadores. 	21 cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Cuidadores más jóvenes: peor estado de salud mental, menor control percibido en el manejo de los problemas y las tareas, perciben resultados más negativos y una peor salud en general. La mitad de los cuidadores sienten que no controlan los problemas cardíacos de su familiar. Un tercio se siente poco ayudado con el resto de los familiares 10% refieren no creer poder actuar correctamente ante una emergencia.
Barnes <i>et al.</i> ¹⁷	Inglaterra	Metodología combinada	<ul style="list-style-type: none"> Explorar las características y visiones de los cuidadores familiares de personas mayores con IC*. 	213 cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Factores asociados con la reducción de la CV† en los familiares: el cónyuge como cuidador (relacionado con los aspectos físicos), tener 2 o más comorbilidades y los síntomas de depresión. Factores asociados independientes con el agotamiento del cuidador: síntomas de depresión, nivel de IC* (NYHA‡), edad del cuidador.
Chung <i>et al.</i> ¹⁸	EEUU**	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Examinar las diferencias entre los cuidadores con o sin síntomas depresivos. Determinar los factores y predictores que influyen. 	109 cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores con síntomas depresivos tienen peor estado funcional, mayor percepción de distres y peor control percibido.
Dracup <i>et al.</i> ³	EEUU**	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Describir el bienestar emocional de los cónyuges de los pacientes con IC*, e identificar los factores que influyen en este. Comparar el bienestar de los cónyuges con el nivel de control percibido. 	69 cónyuges	<ul style="list-style-type: none"> A menor edad menor sensación de bienestar. Un nivel alto de desgaste y un nivel bajo de control percibido está asociado con el aumento del distrés. Los cónyuges con mayor control percibido tienen un estado de bienestar emocional significativamente mayor.

*IC: Insuficiencia Cardiaca. **EEUU: Estados Unidos. †CV: Calidad de vida. ‡NYHA: New York Heart Association (escala de valoración funcional de Insuficiencia Cardiaca)

Hooley <i>et al.</i> ¹⁹	Escocia	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Describir los niveles de desgaste y los síntomas depresivos del cuidador, correlacionándolo con los niveles de CV* y depresión de los pacientes. 	50 pacientes 50 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> Pacientes y cuidadores experimentan una baja CV* con una alta incidencia de síntomas depresivos. Los cuidadores experimentan un nivel superior de desgaste cuando los pacientes presentan una menor fracción de eyección, un mayor número de hospitalizaciones y un mayor número de medicaciones y comorbilidades. Los factores que influyen en el cuidador y en el paciente están relacionados con los resultados del paciente.
Imes <i>et al.</i> ²⁰	EEUU**	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> Describir las experiencias de los cónyuges sobre el vivir con un enfermo con IC† severa. 	14 cuidadores	Surgieron 3 temas principales: <ol style="list-style-type: none"> Mi experiencia personal en mi ser querido. Experiencia con los proveedores de salud. Percepción de los cónyuges sobre la experiencia del paciente y la IC†.
Luttik <i>et al.</i> ²¹	Holanda	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Investigar determinantes del desgaste del cuidador para poder identificar a los cuidadores que están en riesgo. 	357 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> La salud del paciente, se relaciona significativamente con el desgaste del cuidador debido a la ruptura de la organización diaria y a la pérdida de fortaleza física. La salud mental del cónyuge y el ser el proveedor principal de los cuidados, se relaciona con todos los dominios del cuestionario.
Mahoney ²²	EEUU**	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> Entender la experiencia de la enfermedad de los pacientes con IC† y la de sus familiares. 	16 pacientes 12 familiares	<ul style="list-style-type: none"> Experimentan un proceso de desorganización, incoherencia y reconciliación (Poco reconocimiento, participación en el proceso, buscar el propósito y sentido de la enfermedad y aceptarlo).
Martensson <i>et al.</i> ²³	Suecia	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> Describir qué situaciones son experimentadas como decisivas para las esposas del paciente porque pueden afectar a su habilidad para proveerse de apoyo social. 	23 cónyuges	<ul style="list-style-type: none"> Positiva: sentirse acogido por otros. Negativa: sentirse como alguien de fuera. Identificar las experiencias de los cónyuges puede indicar el tipo de intervenciones serán más adecuadas para mejorar la CV* de los pacientes y sus cónyuges.
Molloy <i>et al.</i> ²⁴	Escocia	Revisión bibliográfica	<ul style="list-style-type: none"> Evaluar los efectos de la IC† congestiva en el bienestar del cuidador. Evaluar el rol del cuidador informal en el manejo de la IC† congestiva. 	16 artículos	<ul style="list-style-type: none"> Existen demandas específicas de los cuidadores: monitorización del régimen de autocuidado de la toma de la medicación, interrupciones en el sueño y hospitalizaciones frecuentes. El cuidado puede afectar al bienestar del cuidador, lo que puede tener consecuencias en la salud del paciente con IC†.

*CV: Calidad de Vida. **EEUU: Estados Unidos. †IC: Insuficiencia Cardiaca

Tabla I. Características principales de los artículos incluidos (cont.)

ESTUDIO	PAÍS	MÉTODO	OBJETIVO	MUESTRA	RESULTADOS
Pattenden <i>et al.</i> ²⁵	Inglaterra	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> Comprender las experiencias y necesidades sociales y de salud tanto de los pacientes como de los familiares. 	36 pacientes 20 cuidadores familiares	6 temas principales: <ul style="list-style-type: none"> Hacer frente a los síntomas, la dificultad de la medicación múltiple, el impacto de las comorbilidades. Confusión, ansiedad y depresión. Adaptación a la vida con IC*. Cambio de rol de los cuidadores. Cuestiones culturales/religiosas. Dificultades de lenguaje.
Pihl <i>et al.</i> ¹⁰	Suecia	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Determinar si los pacientes ancianos con IC* y sus cónyuges experimentan niveles similares de salud relacionada con CV** y la depresión. 	47 parejas	<ul style="list-style-type: none"> Difieren significativamente en su experiencia física, pero no en la mental. Los pacientes presentan mayor depresión a mayor grado de IC*, pero no existe correlación con sus cónyuges. La depresión de los cónyuges está relacionada positivamente con una mayor edad del paciente.
Pressler <i>et al.</i> ²	EEUU†	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Determinar predictores que afectan al bienestar físico y emocional de los cuidadores. Identificar las tareas más difíciles y los resultados más negativos. 	63 pacientes 63 cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Los cuidadores refieren una CV** tanto física como emocional pobre. Aquellos con más síntomas depresivos refieren un mayor cambio en sus vidas en ese tiempo. Tarea percibida como más difícil: hacer frente a los problemas de comportamiento de los pacientes. Resultado más negativamente percibido: tener poco tiempo para realizar actividades con los amigos.
Saunders ²⁶	EEUU†	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Explorar los indicadores de la salud relacionada con la CV** en los cuidadores que viven con pacientes ancianos con IC*. 	50 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> Indicadores: Desgaste del cuidador, síntomas depresivos. Severidad de la enfermedad del paciente y salud relacionada con CV**, repercusión económica. La salud del cuidador y el impacto financiero fueron lo más importante para los cuidadores en términos de salud r/c CV**.
Saunders ²⁷	EEUU†	Cuantitativo	<ul style="list-style-type: none"> Conocer la asociación entre el desgaste del cuidador y sus características específicas. Qué elementos del ambiente del cuidador están asociados con un mayor desgaste. Cuál es la relación entre las características del cuidador, el ambiente y el desgaste del cuidador. 	41 pacientes y sus cuidadores familiares	<ul style="list-style-type: none"> Se encontraron niveles significativamente superiores de desgaste en cuidadores: sin empleo fuera del hogar, único vs 2 cuidadores familiares. El 51% de la varianza del desgaste del familiar fue representada por: edad, horas de cuidado, problemas físicos del cuidador, niveles elevados de síntomas depresivos y mayores comorbilidades en los pacientes.

*IC: Insuficiencia Cardíaca. **CV: Calidad de Vida. †EEUU: Estados Unidos.

Cabe señalar que en esta revisión no se ha encontrado un único concepto en relación con el cuidador familiar. Dentro de los artículos seleccionados aparecen términos como: cuidadores^(4,16-19,21,24,25,27), acompañantes^(4,20,21), cónyuges^(3,23,10) y familia^(2,16,17,22,24,26,27). Aunque se utilicen distintos conceptos, el significado que se les da, encajan en uno único, entendiendo como esa o esas personas, cercanas, que cohabitan con el paciente, y que le apoyan en su cuidado.

Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones de este estudio cabe señalar las propias de los estudios incluidos debido a la ausencia de investigaciones longitudinales y de ensayos clínicos aleatorizados. La mayoría de los artículos revisados han sido principalmente transversales o con metodología cualitativa, lo que dificulta la elaboración de generalizaciones. Estos estudios además tienen gran variabilidad en cuanto a la muestra y a cómo se define el cuidador principal del paciente con IC. Además entre ellos se incluyen a pacientes con distintos grados de enfermedad, edades y otras características socio-demográficas.

No obstante, creemos que esta revisión narrativa aporta una visión más rica de la experiencia del familiar del paciente con IC, mejorando así el conocimiento sobre las necesidades de estas familias cuidadoras. De esta manera, pretendemos que esta información sea de utilidad para la incorporación de nuevas estrategias en el cuidado al paciente con IC.

RESULTADOS

Del análisis de los 16 artículos seleccionados, emergieron cinco temas principales que explican las experiencias cotidianas de los familiares que cuidan a un paciente con IC. Estos son: 1) Calidad de vida del cuidador, 2) Síntomas depresivos, 3) Desgaste, 4) Predictores del bienestar del familiar y 5) Manejo de la IC.

1. Calidad de vida del cuidador

Aunque varios artículos incluidos en la revisión se centran de manera explícita en la calidad de vida (CV) del familiar o estudian a través de escalas específicas de CV relacionada con la salud^(2,17,19,10,26), no se ha encontrado en los estudios una definición que explique, qué es lo que entienden por CV. Sin embargo, con los

resultados obtenidos, muestran qué es lo que se entiende en los distintos estudios por CV.

Conocer cómo es la CV de una persona ayuda a los profesionales a valorar e identificar personas con más riesgo de morbilidad, pero además se ha demostrado su utilidad para evaluar la efectividad del tratamiento y la evolución del curso de la enfermedad⁽²⁸⁾.

Se debe tener en cuenta, que el cuidador principal de un paciente con IC, con frecuencia sacrifica su propia vida⁽¹⁹⁾ viéndose aún más afectada cuando el paciente experimenta mayores síntomas depresivos, aumenta el número de medicaciones, el número de comorbilidades, hospitalizaciones recientes y/o un aumento en la dificultad percibida con las tareas de cuidado^(2,17,19). Además, en los niveles más avanzados de la enfermedad se dan grandes cambios en la vida de la pareja debido, entre otros a: síntomas físicos debilitantes, jubilación forzosa, cambios de rol y a la ruptura del apoyo social. Sin embargo, pequeños aspectos como el poder irse de vacaciones, supone un aumento considerable en el bienestar de las familias⁽¹⁷⁾.

Así, los cuidadores familiares refieren con frecuencia tener una pobre CV tanto física como psíquica². Además el desgaste y la dificultad económica que puede producir el cuidado, son predictores fundamentales en su CV⁽²⁶⁾. Todo ello conlleva a que éstos con frecuencia experimenten un alto nivel de síntomas depresivos⁽²⁶⁾.

Resulta interesante recoger que tanto los pacientes como sus cónyuges presentan alteraciones significativas en lo que se refiere al componente mental de la CV, lo que parece indicar que la enfermedad afecta al bienestar psicológico de la pareja de igual manera⁽¹⁰⁾.

2. Síntomas depresivos

Es frecuente encontrar en la literatura relacionada con los cuidadores de pacientes crónicos, escalas de medición de niveles de depresión, debido a que el rol de cuidador puede conllevar un incremento en el estrés emocional. Es conveniente diferenciar entre el estrés, entendido éste como la "tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicosomáticas"⁽²⁹⁾, y el distrés, referido al estrés negativo que puede afectar al bienestar físico y emocional⁽²⁴⁾. Gran parte de los estudios seleccionados en esta revisión evalúan de manera intencionada, a través de escalas, los niveles de depresión y distrés que presenta el cuidador^(10,17-19, 26,27).

De este modo, se ha descrito que los cuidadores con más síntomas depresivos tienen peor estatus funcional (es decir, una menor capacidad de la persona para hacer actividades), mayor sensación de distrés y un peor control percibido sobre el cuidado⁽¹⁸⁾. En este sentido, el número creciente de tareas que recaen sobre el cuidador produce un aumento de estos síntomas⁽⁴⁾.

3. Predictores del bienestar familiar

A través de esta revisión, se han identificado varios predictores, como el género, la edad, el apoyo recibido, la situación laboral y económica, aspectos cultu-

rales y religiosos y la salud del cuidador principal, que influyen en el bienestar familiar. Estos predictores se detallan a continuación.

3.1. Género

En todos los estudios seleccionados^(2-4,10,16-27), el cuidador principal suele ser el cónyuge del enfermo, y de manera muy marcada son las mujeres las que cuidan a sus maridos. Ello puede ser debido a que las mujeres son diagnosticadas de IC 10 años más tarde que los varones⁽⁴⁾, al igual que sucede con otras enfermedades crónicas, por lo que con frecuencia éstas son viudas o tienen un cónyuge enfermo⁽⁴⁾. El género, además, se ha estudiado como posible factor a tener en cuenta en la vida del cuidador familiar. Las mujeres cuidadoras refieren niveles más bajos de bienestar que los hombres y en consecuencia perciben un mayor distrés^(21,24).

3.2. Edad

Con respecto a la edad, no se ha encontrado en la bibliografía un claro consenso de cómo puede afectar al bienestar del cuidador. Varios estudios^(4,21) indican que la edad no afecta a la experiencia ni al desgaste del cuidador, mientras otros concluyen que los cuidadores más jóvenes perciben más dificultades con las tareas y tienen peor percepción sobre su salud mental⁽³⁰⁾. En contraste Phil *et al.*⁽¹⁰⁾ correlacionan una mayor edad del paciente con mayores síntomas depresivos en el cuidador.

Parece ser, que en parejas más jóvenes, los cónyuges tienen dificultad para adaptarse a la discapacidad funcional del enfermo, y que, entre las parejas de edad avanzada, a mayor edad aparecen mayores dificultades. Así, la edad avanzada parece estar relacionada con un mayor esfuerzo o desgaste del cuidador^(24,27).

3.3. Apoyo recibido

Para los cónyuges, sentirse apoyado y acogido por otros familiares o amigos, repercute de manera positiva en su bienestar, mientras que el sentirse como alguien de fuera les afecta negativamente^(21,23). Por lo que ser un único cuidador aumenta los niveles de desgaste, como también ocurre al aumentar el número de horas de cuidado⁽²⁷⁾.

Los cónyuges sienten la necesidad de recibir un mayor apoyo por parte de los profesionales sanitarios y creen no tener el suficiente conocimiento para poder atender a sus esposos/as en casa. En ocasiones se sienten frustrados con los profesionales de la salud en cuanto a la escasa información que reciben sobre el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad⁽²⁰⁾.

3.4. Situación laboral y económica

En relación a la situación laboral, por un lado los pacientes debido a las frecuentes hospitalizaciones se ven forzados a una jubilación anticipada. Por otro, el cuidador, en ocasiones debido a las demandas del cuidado, tiene que dejar de trabajar, viéndose la situación económica familiar comprometida⁽²⁵⁾. De hecho,

la cuestión económica surge de manera frecuente en los estudios relacionados con el impacto de la enfermedad en la unidad familiar (4, 25,26).

Especialmente, a las familias con menos recursos les es más difícil hacer frente a la enfermedad por asumir los gastos que ésta puede conllevar (25,26).

3.5. Aspectos religiosos y/o culturales

Las creencias y vivencias culturales, pueden tener una importante repercusión en el bienestar del paciente y su familia, ya que supone una forma de entender y vivir la enfermedad (25). A lo largo del proceso de cronicidad, con frecuencia surgen aspectos religiosos y creenciales, que llevan a la familia a una actitud más espiritual y religiosa, sobre todo cuando surge el miedo a la muerte.

La diversidad cultural es otro aspecto que influye en la vivencia de las familias con un familiar con IC. Las familias inmigrantes pueden tener dificultades añadidas debido a que no se encuentran en su propio hogar así como a la dificultad para comunicarse (25).

3.6. Salud del cuidador principal

Al hablar de salud del cuidador familiar, encontramos, con frecuencia, aspectos relacionados con la salud mental de éste. Entre otros aspectos se ha encontrado, que cuando la salud mental del cónyuge es adecuada y además la salud física del paciente es buena, disminuye el nivel de desgaste en el cónyuge y experimenta un mayor control sobre la enfermedad (4).

Por otro lado, como ha descrito Pressler *et al.* (2) la salud médica del cuidador y las dificultades que percibe en las tareas de cuidado, van a afectar de manera significativa en la CV de éste.

4. Desgaste del cuidador familiar

Otro aspecto que surge con frecuencia en la literatura es el desgaste del cuidador, que conlleva una pérdida de fuerza, vigor o poder (29).

La responsabilidad de los cónyuges o familiares responsables del paciente está aumentando debido a que las estancias hospitalarias tienden a ser más cortas. Al alta, la responsabilidad recae sobre los cuidadores y en ocasiones estos pacientes necesitan apoyo incluso para realizar las actividades de la vida diaria. El cuidado del enfermo puede estar asociado con un incremento de la autoestima, de la gratificación y de una relación cercana con el paciente. Pero con frecuencia se encuentra una asociación significativa del rol de cuidador con el desgaste, el estrés y la depresión (4).

Asimismo, los cuidadores que presentan niveles elevados de desgaste tienen asociado un mayor número de problemas físicos y mentales (estrés, depresión, etc.) (4, 19,27). Perciben que la falta de respiro y la ruptura del horario diario debida a las responsabilidades del cuidado son factores que les influyen negativamente (21,27). Además, una peor función física del paciente aumenta el desgaste de los cuidadores (4, 19,21).

En este sentido, en un estudio cualitativo (23) en el que se entrevistaron a 23 cónyuges de pacientes con

IC, se identificó que el desgaste de los familiares disminuía al sentirse reconocidos y tratados como individuos valiosos. Por tanto, éste es un aspecto a considerar para ayudar a las familias en el manejo de la enfermedad.

5. Manejo de la IC

A pesar de los avances tecnológicos y médicos, el manejo de los pacientes con IC sigue siendo complejo y con resultados inciertos. La adherencia a regímenes de vida complejos y el curso impredecible de la enfermedad sin duda contribuyen al sentimiento de falta de control por parte de los cuidadores de los pacientes con IC (16).

En un estudio desarrollado por Agren *et al.* (4) en el que pretendían identificar predictores del desgaste del cuidador, descubrieron que un mayor control percibido por el cuidador es un factor importante que contribuye a disminuir el desgaste de éste. Otros autores (2,16) indican que la disminución de este control se relaciona de manera moderada con una peor salud mental percibida y por tanto con un mayor número de síntomas depresivos (18).

Con frecuencia las tareas que se deben realizar como cuidador resultan moderada o extremadamente difíciles (16). Los cuidadores se pueden sentir responsables del manejo de la medicación y del nivel de actividad del paciente (25). Por tanto, es necesario, que los cuidadores familiares tengan un conocimiento adecuado con respecto al tratamiento y al proceso de la enfermedad (21).

En este sentido, de suma importancia es la adaptación al nuevo rol de cuidador. Muchos cuidadores refieren que sus vidas han cambiado completamente desde que su cónyuge desarrolló IC. Como ya se ha comentado, algunos incluso han tenido que dejar su puesto de trabajo, lo que les hace sentirse aislados y con poco tiempo para ellos.

Un estudio etnográfico (22) descubre que los familiares experimentan un proceso de adaptación, que pasa por distintas fases hasta llegar a una etapa de reconciliación, en la que se encuentra una respuesta personal que da orden, coherencia o sentido al proceso.

DISCUSIÓN

En la práctica diaria, el paciente con IC es el foco de la atención de los profesionales. Sin embargo, como se ha evidenciado, los efectos que la enfermedad tiene en los miembros de la familia son asimismo significativos (24). Por ello, en estos últimos años está habiendo un incremento de estudios sobre las percepciones de la familia del paciente con IC.

Es importante conocer cómo el proceso crónico puede afectar a los familiares. Como se ha señalado, con frecuencia se da una disminución en la CV del cuidador y un aumento en los síntomas depresivos. A este respecto resulta interesante el hallazgo de Phil *et al.* (10) en el que se ve que la salud mental del familiar, puede estar igual o más afectada que la propia del paciente, debido a la carga que conlleva el ser cuidador.

Sin embargo, Martensson *et al.* ⁽³⁰⁾, identificaron mayores niveles de depresión en los pacientes que en sus cónyuges. Estos resultados son contradictorios, por lo que se ve la necesidad de nuevos estudios sobre la temática.

Un factor a resaltar es la influencia positiva del apoyo de otros familiares y amigos como de los profesionales sanitarios. Se ha descrito que los cónyuges con un fuerte apoyo familiar presentan un menor número de síntomas depresivos, menos ansiedad y un menor sentimiento de desesperación que aquellos a los que les falta este apoyo ⁽³¹⁾. Por lo que parece, todo esfuerzo por cuidar y promocionar ese apoyo, repercutiría adecuadamente en el control y manejo de la enfermedad y consecuentemente en el bienestar familiar.

En el estudio de los cuidadores de patologías crónicas, se trata con frecuencia el desgaste del cuidador, que parece aumentar cuando el paciente tiene un empeoramiento en su estado físico ^(4, 19,21). Este dato invita a un mayor apoyo, por parte de los profesionales de enfermería, a los cuidadores con pacientes con múltiples comorbilidades.

La evidencia sobre las experiencias de las familias con un paciente con IC nos indica la necesidad de promover intervenciones en el ámbito de la familia, considerando los factores que pueden afectar a la salud familiar y en consecuencia a la del paciente. Para ello, creemos necesario que los profesionales de enfermería reciban una formación específica que les oriente y guíe para cubrir las necesidades de las familias en esta situación.

Proponemos el uso de modelos de enfermería de familia en la práctica, como por ejemplo el "Calgary Family Model", propuesto por Wright y Leahey ⁽³²⁾ que se centra en la evaluación familiar (Calgary Family Assessment Model) y en las intervenciones familiares (Calgary Family Intervention Model).

El objetivo de este enfoque es ayudar a las familias a encontrar soluciones para hacer frente a los problemas de salud, a reducir el sufrimiento y facilitar su adaptación a la enfermedad ⁽⁸⁾. Ante la notable repercusión de la familia sobre la evolución del paciente con IC, este modelo de enfermería familiar puede resultar de potencial impacto en la calidad asistencial.

A pesar de la relevancia del tema, se han desarrollado pocos estudios que evalúen una intervención familiar en el ámbito de los cuidados a pacientes con IC y sus familiares. Cabe destacar el estudio de caso desarrollado por una enfermera de práctica avanzada ⁽⁸⁾ especializada en enfermería de familia. En la que tras la realización de cuatro reuniones terapéuticas con cuatro parejas en las que el marido tenía IC, se evidencia un refuerzo significativo del conocimiento sobre la enfermedad y una mejora en los niveles de sufrimiento de las esposas.

En esta línea, se propone el desarrollo de estudios con un enfoque familiar que exploren las experiencias de las familias cuidadoras y evalúen intervenciones piloto para el manejo de la enfermedad cardiaca.

CONCLUSIONES

La experiencia de ser familiar de un paciente con IC es única e individual. Sin embargo el conocimiento de cómo perciben el proceso común los familiares de los pacientes, resulta interesante y útil para la práctica clínica. Ya que las necesidades que ellos presentan no sólo afectan a la salud y bienestar del cuidador familiar, sino que también repercute en la salud del paciente. De este modo, es responsabilidad de la enfermera, no solo la prestación asistencial, sino que además la ayuda en el afrontamiento de la incapacidad, el respeto de los valores y creencias, la atención de las necesidades educativas de los pacientes y de sus familiares ⁽³³⁾.

A raíz de esta revisión, proponemos el desarrollo de intervenciones familiares, que ayuden a aliviar el sufrimiento de las familias y a aumentar el control y manejo de la situación, con el objetivo último de influir positivamente en la CV y en el bienestar de las familias. Anticipamos que este tipo de intervenciones tiene un elevado coste inicial, debido a la formación de los profesionales. Sin embargo, creemos que a largo plazo, el beneficio será mayor, al ofrecer a las familias las herramientas necesarias, tanto de conocimiento como de habilidades, para manejar el proceso de enfermedad de forma satisfactoria.

BIBLIOGRAFÍA

- Rohrbaugh MJ, Cranford JA, Shoham V, Nicklas JM, Sonnega JS, Coyne JC. Couples coping with congestive heart failure: role and gender differences in psychological distress. *J Family Psychol.* 2002;16:3-13.
- Pressler S, Gradus-Pizlo I, Chubinski S, Smith G, Wheeler S, Wu J, Sloan R. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care.* 2009 Mar;18(2):149-59.
- Dracup K, Evangelista L, Doering L, Tullman D, Moser D, Hamilton M. Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart Lung.* 2004 Nov-Dec;33(6):354-61.
- Agren S, Evangelista L, Strmberg A. Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2010 Dec; 9(4):254-62.
- Sánchez MA, Crespo Leiro MG, de Teresa Galván E, Jiménez Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñiz García J, et al. Prevalencia de la insuficiencia cardiaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Rev Esp Cardiol.* 2008; 61(10):1041-9.
- Martín FJ, Herrero P, Soriano PS, Gil V. Epidemiología de la insuficiencia cardiaca en España: por una foto más global. *Rev Esp Cardiol.* 2009; 62(3):328-36.
- Clark P, Dunbar S. Preliminary reliability and validity of a family care climate questionnaire for heart failure. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare.* 2003;21(3):281-91.
- Duhamel F, Dupuis F, Reidy M, Nadon N. A qualitative evaluation of a family nursing intervention. *Clin Nurse Spec.* 2007 Jan-Feb; 21(1):43-9.
- Evangelista L, Dracup K, Doering L, Westlake C, Fonarow G, Hamilton M. Emotional well-being of heart failure patients and their caregivers. *J Card Fail.* 2002 Oct;8(5):300-5.
- Pihl E, Jacobsson A, Fridlund B, Stromberg A, Martensson J. Depression and health-related quality of life in elderly patients suffering from heart failure and their spouses: A comparative study. *Eur J Heart Fail.* 2005 Jun; 7(4):583-9.
- Saunders MM. Family caregivers need support with heart failure patients. *Holistic Nurs Pract.* 2003;17:136-42.
- Collins JA, Fauser BC. Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Hum Reprod Update.* 2005 Mar-Apr; 11(2):103-4.
- Jones K. Mission drifts in qualitative research, or moving toward a systematic review of qualitative studies, moving back to a more systematic review. *Qualitative Report.* 2004; 9(1):95-112.
- Fernández E, Borrell C, Plasència A. El valor de las revisiones y el valor Revisiões. *Gaceta Sanitaria.* 2001; 15 Supl 4:1-2. 14.
- Green BN, Johnson CD, Adams A. Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *J Chiropr Med.* 2006 Autumn; 5(3):101-17.
- Bakas T, Pressler SJ, Johnson EA, Nauser JA, Shanefelt T. Family caregiving in heart failure. *Nurs Res.* 2006 May-Jun; 55(3):180-8.
- Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D, Gariballa S, et al. Characteristics and views of family carers of older people with heart failure. *Int J Palliat Nurs.* 2006 Aug; 12(8):380-9.
- Chung ML, Pressler SJ, Dunbar SB, Lennie TA, Moser DK. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2010 Sep-Oct; 25(5):411-9.

19. Hooley PJ, Butler G, Howlett JG. The relationship of quality of life, depression, and caregiver burden in outpatients with congestive heart failure. *Congest Heart Fail.* 2005 Nov-Dec; 11(6):303-10.
20. Imes C, Dougherty CM, Pyper G, Sullivan MD. Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart Lung.* 2011 Mar; 40(3):208-16.
21. Luttik ML, Jaarsma T, Veeger N, Tijssen J, Sanderman R, van Veldhuisen. Caregiver burden in partners of heart failure patients; limited influence of disease severity. *Eur J Heart Fail.* 2007 Jun-Jul; 9(6-7):695-701.
22. Mahoney JS. An ethnographic approach to understanding the illness experiences of patients with congestive heart failure and their family members. *Heart Lung.* 2001 Nov-Dec; 30(6):429-36.
23. Martensson J, Dracup K, Fridlund B. (2001). Decisive situations influencing spouses. *Heart Lung.* 2001 Sep-Oct; 30(5):341-50.
24. Molloy GJ, Johnston DW, Witham MD. Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *Eur J Heart Fail.* 2005;7:592-603.
25. Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJ. (2007). Living with heart failure; patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2007 Dec; 6(4):273-9.
26. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs.* 2009 Oct; 26(4):173-82.
27. Saunders MM. Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *West J Nurs Res.* 2008 Dec; 30(8):943-59.
28. Prat González I & Vaqué Crusellas C. Insuficiencia cardíaca y calidad de vida. *Rev. ROL Enf.* 2009; 32(4):262-269.
29. Diccionario de la Lengua Española. España: Real Academia Española, 22ª ed. 2001. Disponible en: <http://www.rae.es>.
30. Martensson J, Dracup K, Canary C, Fridlund B. Living with heart failure: Depression and quality of life in patients and spouses. *J Heart Lung Transplant.* 2003 Apr; 22(4):460-7.
31. Agren S, Frisman GH, Berg S, Svedjeholm R, Strömberg A. Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure. *Heart Lung.* 2009 Jul-Aug; 38(4):284-91.
32. Wright LM, Leahey M. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention.* 5th ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2009.
33. Aguado B, Echávarri M, Beistegui I, Jiménez de Aberásturi A, Elorza Z, Viñuela Y. Nuevos retos en la atención de Enfermería en el paciente crónico con insuficiencia cardíaca. *Enferm Cardiol.* 2010; 49(1):29-33.