



ORIGINAL

Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos[☆]

Helena Barahona Álvarez*, Aurora Viloría Jiménez, Magdalena Sánchez Sobrino y M. Soledad Callejo Pérez

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid, España

Recibido el 28 de octubre de 2010; aceptado el 14 de noviembre de 2010

Disponible en Internet el 11 de mayo de 2012

PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos;
Cuidador principal;
Sobrecarga;
Claudicación;
Sintomatología
ansiosa-depresiva

Resumen

Introducción: En junio de 2008 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA) del Hospital Clínico San Carlos (10 camas). Desde su creación han sido atendidos pacientes terminales oncológicos y no oncológicos y sus familias. La sobrecarga del cuidador ha sido ampliamente estudiada en la bibliografía en Cuidados Paliativos, así como la morbilidad psiquiátrica en dichos cuidadores (ansiedad y depresión).

Objetivo: El objetivo principal de nuestro estudio es determinar el riesgo de claudicación y como objetivos secundarios nos planteamos el valorar el nivel de ansiedad y depresión de una muestra de cuidadores de pacientes terminales en una UCPA.

Método: Estudio descriptivo de los cuidadores de pacientes ingresados en la UCPA (oncológicos y no oncológicos) durante el periodo comprendido entre el 1-1-2009 y el 30-9-2009. Se recogen variables demográficas: sexo, edad, relación con el paciente, existencia de otros cuidadores y actividad laboral. Se administraron la escala de Zarit (sobrecarga del cuidador, versión de 22 ítems) y la escala HAD (ansiedad y depresión). Paquete estadístico: SPSS 17.0.

Resultados: Durante el periodo de estudio 44 cuidadores fueron. Datos demográficos: edad media de la muestra: 56,72 años. Sexo: 35 mujeres (80% de la muestra). Respecto a la relación con el paciente, el 56,8% de los cuidadores eran los cónyuges, y en segundo lugar (36,3%) los hijos, en el 40,9% se identificaron cuidadores secundarios y únicamente el 15,9% desempeñaba actividad laboral.

En el 52,27% de la muestra se objetivó sobrecarga según la escala de Zarit. Según la escala HADS para ansiedad y depresión, un 50% de los cuidadores presentaban síntomas depresivos y más del 30% sintomatología ansiosa.

Conclusiones: La sobrecarga emocional es frecuente entre los cuidadores de pacientes en situación terminal. En nuestro medio, más de la mitad de los cuidadores sufre algún grado de sobrecarga.

[☆] Presentación del trabajo en el Congreso de Cuidados Paliativos 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: helen.barahona@hotmail.com (H. Barahona Álvarez).

La ansiedad y los síntomas depresivos, según la escala HAD, están presentes en más del 50% de la población estudiada. Dichos resultados orientan a la necesidad imperiosa de una valoración precoz de los cuidadores en las Unidades de Cuidados Paliativos, para detectar sobrecarga, riesgo de claudicación y morbilidad psicológica.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative Care;
Caregiver;
Burden;
Withdrawal;
Anxious-depressive
symptomatology

Detection of caregiver burnout risk in an Acute Palliative Care Inpatient Unit

Abstract

Introduction: The Acute Palliative Care Inpatient Unit was established at the Hospital Clinico, Madrid, in June 2008. Both cancer and non-cancer patients, as well as their families are cared for in this unit. Caregivers' burden and their psychiatric comorbidities (anxiety and depression) have been widely studied in the literature.

Objective: The primary objective is to determine the risk of emotional withdrawal, and the secondary objective is to determine the anxiety and depression levels in a sample of caregivers of patients in an Acute Palliative Care Inpatient Unit.

Methods: From January to September 2009 (1-1-09 to 30-9-09), we conducted a descriptive study among the caregivers at an Acute Palliative Care Inpatient Unit (with both oncological and non-oncological patients). We assessed different sociodemographic items: sex, age, relationship with the patient, existence of secondary caregivers and professional activity. We used the HADS questionnaire (anxiety and depression) and the Zarit Scale (caregiver burden, 22 items version). The statistics programme used was SPSS 17.0.

Results: During the study period, 44 caregivers were considered. Sociodemographic data: mean age: 56.72 years. Sex: 35 women (80%). Spouses were the main group (56.8%), followed by their children (36.3%). Secondary caregivers: 40.9%. Professional activity: 15.9%.

Assessed by the Zarit interview, 52.27% showed some level of burden. According to the HADS scale (anxiety and depression), 50% had depressive symptoms, and more than 30% of the caregivers had symptoms of anxiety.

Conclusions: The emotional burden is common among the caregivers of terminal patients. In this study, we detected that more than a half of caregivers suffered some level of burden, as well as anxiety-depressive symptomatology, according to the HAD Scale.

These results lead to the awareness of the great importance of an early assessment, in order to improve the detection of burden, risk of emotional withdrawal, and psychological morbidity of caregivers in Acute Palliative Care Inpatient Units.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

En junio de 2008 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA) del Hospital Clínico San Carlos, dentro del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. La Unidad dispone de 10 camas hospitalarias para pacientes agudos. Desde su creación, han sido atendidos pacientes terminales oncológicos y no oncológicos y sus familias, con un evidente predominio de patología oncológica (aproximadamente el 90%).

El cuidador y su atención constituyen un objetivo prioritario dentro de la actividad de la unidad. Existen dos tipos de sobrecarga, la subjetiva y la objetiva. La primera se define como la reacción emocional del cuidador al tener que soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características, y la segunda engloba cambios de comportamiento y autonomía del paciente suponiendo cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador,

causada por la enfermedad del paciente y que se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente. De este modo podremos hacer referencia al término claudicación familiar definiéndose como «incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente»¹.

Debemos distinguir asimismo dos tipos de cuidados: informal o familiar y formal. Se define cuidado o apoyo informal como: «el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, aunque también puede ser proporcionado por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención»². El cuidado formal se define como todas aquellas personas que prestan asistencia y cuidados, dependientes de organismos públicos o privados, con o sin ánimo de lucro, y por personas organizadas en voluntariado, a través de sus planes, programas y servicios sociales, para cubrir las necesidades de los enfermos en la realización de todas las actividades de la vida diaria³.

Es en el seno familiar donde surgen los primeros indicios de la enfermedad y es por ello que dicho espacio supone el contexto donde se presentan y se resuelven los cuidados⁴. Según Durán⁵, los cuidados familiares se centran en prestar servicios de infraestructura básica de ayuda a la salud, servicios relacionados directamente con la enfermedad y la discapacidad, y trámites y gestiones con los servicios sanitarios.

La familia suministra del 80-88% del total de los cuidados necesarios, siendo el resto proporcionados por los servicios formales⁶.

Algunos autores⁷ hablan del «Síndrome del cuidador» como un conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares, etc.), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad...) y alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad...) y problemas laborales (absentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo). Asimismo, este síndrome puede provocar alteraciones en el seno de la familia, como problemas económicos y tensiones familiares, desembocando en conflictos conyugales o familiares.

En un metaanálisis de 176 estudios⁸ sobre la salud de los cuidadores, se han objetivado menos efectos sobre la salud física que sobre la salud psicológica de los mismos. Igualmente se ha demostrado que los problemas de salud del cuidador guardan mayor relación con el comportamiento del enfermo que con el nivel de dependencia y la intensidad de los cuidados administrados.

Según lo señalado hasta el momento, por un lado, la familia es el soporte fundamental del enfermo, tanto en los cuidados físicos como en el apoyo emocional y espiritual, y por otro lado, es receptora del sufrimiento del enfermo^{9,10}. No debemos olvidar que todo trastorno psicológico conlleva sufrimiento, pero, por el contrario, no toda experiencia de sufrimiento supone en sí misma, un trastorno psicológico¹¹.

Por todo ello, cada vez se hace más imprescindible atender a la sobrecarga del cuidador, lo que podría denominarse «cuidar al cuidador», con el fin de que este pueda soportar el sobreesfuerzo que debe realizar en la atención diaria y constante del enfermo terminal, evitando así que el cuidador se convierta en un enfermo secundario.

Objetivo

El objetivo principal del estudio, fue evaluar la existencia o no de sobrecarga emocional y el consiguiente riesgo de claudicación en el cuidador informal de pacientes terminales ingresados en una UCPA. Como objetivos secundarios nos planteamos valorar la existencia y el nivel de sintomatología ansioso-depresiva de esta muestra.

Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo transversal durante el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2009 y el 30 de septiembre de 2009. La población objeto de este estudio fueron los cuidadores de los pacientes terminales ingresados en la UCPA. Se consideraron como criterios de inclusión: ser cuidador de pacientes ingresados en la UCPA, ser cuidador informal, ser identificado como cuidador principal, y obtener consentimiento verbal (recogido en historia clínica) para

participar en el estudio. Criterios de exclusión: cuidador formal, no participar activamente en los cuidados, y negativa explícita del cuidador a participar en el estudio.

Para definir las características de los cuidadores principales, se recogieron, mediante entrevista, y tras obtener el consentimiento verbal del cuidador, diferentes variables sociodemográficas como sexo, edad, parentesco con el paciente (se excluyeron los cuidadores formales), existencia de cuidadores secundarios y el desempeño o no de actividad profesional por parte del cuidador principal. En cuanto a las variables psicológicas, analizamos la sobrecarga del cuidador informal medida a través de la escala de Zarit (EZ) La escala de valoración de la sobrecarga familiar (EZ) fue desarrollada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en 1980 con la finalidad de evaluar la situación familiar y ha sido adaptada al castellano por Martín et al. en 1996^{12,13}, es un instrumento que puede ser autoaplicado, consta de 22 ítems, con puntuaciones de 1-5 (1: nunca, 5: casi siempre). Una puntuación total, igual o inferior a 46, define la ausencia de sobrecarga, entre 47-55 la sobrecarga se considera leve y si es igual o superior a 56 se considera sobrecarga intensa. La puntuación máxima es 110. En segundo lugar, se valora la sintomatología ansioso-depresiva medida a través de la escala de ansiedad-depresión hospitalaria (HADS)^{14,15}, dicho instrumento fue desarrollado por Zigmond y Snaith en 1983. Se utiliza tanto en individuos enfermos como sanos, con el objetivo de evaluar el malestar personal (ansiedad y depresión) en servicios hospitalarios. El cuestionario original fue traducido al español por Snaith con la colaboración del psiquiatra A. Bulbena. Consta de 14 ítems, 7 de ellos evalúan la depresión y los 7 restantes miden la ansiedad, donde una puntuación igual o superior a 8 se considera posible caso.

Una vez obtenido un registro con los datos, se procedió al análisis estadístico mediante el programa SPSS 17.0.

Para dicho análisis las variables cualitativas se presentaron con su distribución de frecuencias y porcentaje, y las variables cuantitativas se resumirán con su media, desviación estándar (DE), e intervalo de confianza al 95%.

Resultados

La población de nuestro estudio estaba formada por 70 cuidadores, se excluyeron 26 de los mismos por no cumplir criterios de inclusión: 8 cuidadores formales, 13 pacientes donde no fue identificado un cuidador principal y 5 cuidadores que no quisieron cumplimentar los cuestionarios a estudio. Finalmente la muestra quedó constituida por 44 cuidadores de pacientes ingresados en la UCPA que cumplían todos los criterios de inclusión, a los que se les administraron las correspondientes escalas (Zarit y HADS), además de registrar sus características demográficas. Respecto a la patología de los pacientes, 40 eran oncológicos y 4 no oncológicos.

El perfil más frecuente del cuidador principal en nuestra unidad, corresponde a una mujer (en el 80% de los casos) de mediana edad (56,72 años), y que no desempeña una actividad profesional retribuida. Respecto al parentesco con el paciente, se trata del cónyuge en primer lugar y en segundo lugar, los hijos. El porcentaje de implicación de otro tipo de familiares como cuidadores principales, es muy reducido en nuestra muestra (tabla 1).

Tabla 1 Datos sociodemográficos de los cuidadores

Edad	Media: 56,72. Rango: 31-78. DS ± 15,31
Sexo	
Hombre	9 (20%)
Mujer	35 (80%)
Parentesco con el paciente	
Cónyuge	25 (56, 82%)
Hijos	16 (36, 36%)
Sobrinos	2 (4, 54%)
Nieto	1 (2, 28%)
Existencia de cuidadores secundarios	
Sí	18 (40, 9%)
No	26 (59, 1%)
Actividad profesional	
Sí	7 (15, 9%)
No	37 (84, 1%)

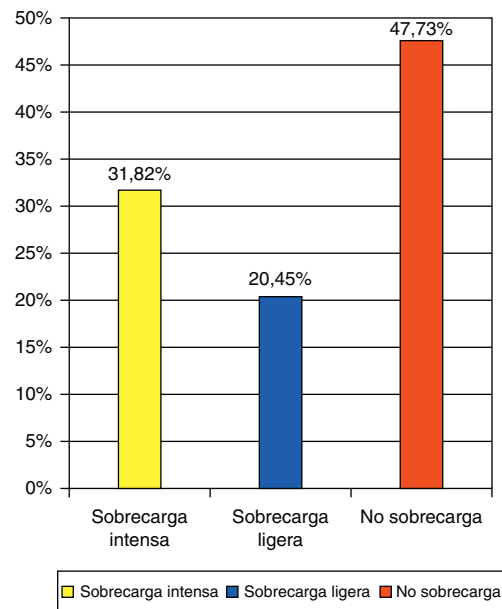


Figura 1 Sobrecarga del cuidador.

Respecto a las variables psicológicas analizadas, en relación con la sintomatología ansioso-depresiva presente en la muestra a estudio, obtuvimos los siguientes resultados, expuestos en la *tabla 2*. Como puede apreciarse, la sintomatología ansiosa y depresiva está presente en un importante porcentaje de los cuidadores de pacientes en situación terminal (50 y 31,82%, respectivamente).

Los datos referentes a la sobrecarga del cuidador, están reflejados en la *figura 1*. Según dichos datos, más del 50% de la muestra experimental algún grado de sobrecarga (31,82% sobrecarga intensa).

Discusión

Las alteraciones emocionales son frecuentes en los cuidadores de pacientes en situación terminal, lo que conlleva un intenso sufrimiento y malestar. Esta sintomatología es secundaria al esfuerzo de adaptación que están realizando, y que constituye la manifestación físico-psíquica del intenso sufrimiento subyacente¹⁶.

A pesar de su elevada prevalencia y su influencia en la calidad de vida y riesgo de sobrecarga y claudicación posterior¹⁷, un elevado porcentaje de cuidadores informales no son derivados para valoración psicológica, con el riesgo de que dicha población sea infradiagnosticada y consiguientemente infratratada.

Las escalas o instrumentos de valoración constituyen una herramienta de apoyo de gran utilidad para la búsqueda de síntomas, la actuación en fases precoces, y el seguimiento de la evolución tras una intervención terapéutica, pero en

ningún caso, podemos basar nuestro diagnóstico únicamente en el uso de estas escalas, sino tras una valoración global, integral y multidisciplinar. Debemos, igualmente, tener en cuenta, que en este tipo de instrumentos se manejan valores subjetivos, que a diferencia de otras medidas, son difíciles de objetivar.

Nuestros resultados son concordantes con la literatura revisada acerca de la sintomatología ansioso-depresiva en Cuidados Paliativos. Así, los resultados de Molina Linde et al¹⁸ muestran que los cuidadores informales de enfermos terminales presentan altos niveles de ansiedad (media 4,65) y depresión (media 2,81) medidos a través de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg, lo que orienta a la presencia de probable psicopatología, datos similares a los obtenidos en nuestro trabajo empleando la escala HAD.

En nuestro estudio hemos utilizado la escala de Zarit, instrumento ampliamente empleado para la detección de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con patologías crónicas e invalidantes, como la demencia^{19,20}. Los resultados obtenidos en lo referente a la sobrecarga muestran que en la población estudiada existe algún grado de sobrecarga (leve o intensa), así Vasquez y Bonilla²¹ encontraron un 49% de sobrecarga en su estudio.

Respecto a las características demográficas de los cuidadores, diversos estudios previos han puesto de manifiesto que el perfil de los cuidadores informales en España corresponde al de una mujer de mediana edad, con bajo nivel educativo bajo^{18,22-24}, datos que se corresponden con los obtenidos en nuestro trabajo.

A la vista de los resultados de nuestro estudio y de los datos de la bibliografía consultada, es prioritaria la implementación de programas de detección precoz de alteraciones emocionales para prevenir y en la medida de lo posible, evitar la aparición de dichos síntomas y asimismo proceder a una intervención terapéutica precoz y eficaz cuando los síntomas psicológicos ya se han manifestado. Romero et al.²⁵ refieren la importancia de formular la demanda de intervención psicológica con mayor antelación

Tabla 2 Variables psicológicas (sintomatología ansioso-depresiva)

	Sí	No
Sintomatología ansiosa	50%	50%
Sintomatología depresiva	31,82%	68,18%

para tratar de prevenir, antes de que aparezca la sintomatología.

El estudio que hemos llevado a cabo presenta varias limitaciones, en primer lugar el tamaño muestral, ya que contamos con un número reducido de cuidadores, lo que puede limitar la generalización de los resultados, en segundo lugar hemos realizado inicialmente un estudio descriptivo de la sobrecarga y la sintomatología psicológica, sin un análisis posterior de los posibles beneficios de una intervención psicológica en la población de riesgo, por lo que creemos necesario para próximos estudios, aportar o analizar dichos resultados, así como las variables clínicas del paciente que pueden influir en la sobrecarga y/o morbilidad psicológica de los cuidadores. Además de los sesgos propios del medio y sistema de trabajo, condiciones de paciente.

Conclusiones

El hecho de cuidar tiene repercusiones en el cuidador, y estas son fundamentalmente de cuatro tipos: sobre la salud física, sobre la salud psicológica, en la vida cotidiana y en la vida laboral.

La sobrecarga es frecuente entre los cuidadores de pacientes en situación terminal. En nuestra muestra, más de la mitad de los cuidadores sufre algún grado de sobrecarga, igualmente es frecuente la sintomatología ansioso-depresiva.

A la vista de nuestros resultados, resulta primordial la valoración psicológica precoz para prevenir o detectar la sobrecarga y el riesgo de claudicación, así como la presencia de sintomatología ansioso-depresiva, con el objetivo de conseguir un correcto y precoz abordaje de los cuidadores, y resultaría así mismo muy interesante el conocer la diferencia entre la sobrecarga emocional de los cuidadores de pacientes en el medio hospitalario y en domicilio.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Quadras SD, Hernández MA, Perez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Paliat.* 2003;10:187-90.
2. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia, Una visión desde el análisis de género. Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar Madrid. 2004.
3. Guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, pag 15 [consultado 10 Sep 2010]. <http://www.madrid.org>.
4. Menéndez E. Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica. En: Mercado FJ, Robles L, Denman C, Escobar A, Infante C, editores. Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/Instituto Nacional de Salud Pública/Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social/El Colegio de Sonora; 1993. p. 130-62.
5. Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit.* 2004;18:195-200.
6. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBVA; 1999.
7. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Aten Primaria.* 1996;18:194-202.
8. Úbeda I, Roca, ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing.* 2008;26: 62-6.
9. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A. Valoración multidimensional en Cuidados Paliativos. En: Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 2000. p. 207-35.
10. De la Revilla L. Atención familiar en el paciente terminal y en el duelo. En: De la Revilla L, editor. Conceptos e Instrumentos de la atención familiar 61-78. Barcelona: Edit Doyma; 1994.
11. Barbero J. Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología.* 2008;5:179-91.
12. Gort A, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, De Miguel M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en Cuidados Paliativos. *Med Clin.* 2003;121:132-3.
13. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996;6:338-46.
14. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983;67:361-70.
15. Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 2003;107:216-21.
16. Lacasta Reverte MA, Sánchez Sobrino M, Núñez Olarte JM, Gándara del Castillo A, Gómez Batiste X. El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2006;13:4.
17. Comas MD, Calafell B, Limonero JT, Bayés R. Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar. *Med Pal.* 2004;11:96-101.
18. Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez R, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med Paliat.* 2005;12:83-7.
19. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649-55.
20. Gort AM, Mingot M, March J, Gómez X, Soler T, Nicolás F. Utilidad de la escala de Zarit reducida en demencias. *Med Clin (Barc).* 2010;135:447-9.
21. Vasquez B, Bonilla P. Perfil del cuidador principal de los pacientes oncológicos que acuden a la consulta de cuidados paliativos en el Instituto Oncológico "Luis Razetti". *Med Paliat.* 2009;16:265-71.
22. Cabrera Bermudes C, Arenas López O, Bonilla Ibern M, Cortés i Bofill L, Márquez Aguedo I, Porta Josa R, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal. *Med Paliat.* 2000;7:140-4.
23. Blanco Toro L, Librada Flores S, Rocafort Gil J, Cabo Domínguez R, Galea Marín T, Alonso ME, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat.* 2007;14: 1-5.
24. Puig C, Hernández M, Servas J. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Aten Primaria.* 1992;10:40-3.
25. Romero C, Alvarez M, Bayés R, Schröder M. ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos? *Med Paliat.* 2001;8:170-2.