

Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales

Olga Isabel Alfaro-Ramírez del Castillo,¹
Tania Morales-Vigil,¹
Fernando Vázquez-Pineda,¹
Sofía Sánchez-Román,²
Bertha Ramos-del Río,¹
Uriah Guevara-López³

¹Residencia en Medicina Conductual, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México

²Departamento de Neurología y Psiquiatría

³Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos

Autores 2 y 3, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"

Distrito Federal, México

Comunicación con:
Olga Isabel Alfaro-Ramírez del Castillo,
Tel: (55) 5349 1167.
Fax: (55) 5349 0940.
Correo electrónico:
olgaisabelalfaro@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: en México no existen estudios sobre características psicoafectivas de la persona que asume voluntariamente el papel de responsable de un paciente. El objetivo del estudio fue medir y comparar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico con los de 35 cuidadores de pacientes terminales.

Material y métodos: se aplicó la *Entrevista de carga del cuidador de Zarit*, y la *Encuesta de salud del cuidador primario informal*, a cuidadores de pacientes de la Clínica de Dolor del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán".

Resultados: ambos grupos rebasaron el punto de corte del nivel de sobrecarga, pero no hubo diferencias significativas en esta variable ni en ansiedad. Sin embargo, los cuidadores de pacientes terminales presentaron mayor sintomatología depresiva y mayor percepción de impacto en su estado de ánimo. Se encontraron correlaciones positivas entre sobrecarga y depresión; sobrecarga y ansiedad; y depresión y ansiedad.

Conclusiones: los cuidadores tienen sintomatología afectiva que necesita atención, sobre todo si cuidan pacientes terminales; el tipo de paciente influye en la sintomatología depresiva. Este trabajo puede ayudar a sustentar programas de intervención dirigidos a esta población pilar en el tratamiento de los pacientes.

SUMMARY

Background: in Mexico there are few studies about the psychological characteristics of the person that voluntary and in a complete sense assumes the role of responsible of a patient. The purpose of this study was to assess and compare the levels of burden, anxiety and depression of 65 caregivers of patients with chronic pain with the ones of 35 caregivers of terminally ill patients.

Methods: the study was conducted at the Chronic Pain and Palliative Medicine Department of the *Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"*. We used the Spanish version of the Burden Interview and the Informal Primary Caregiver Health Survey.

Results: both groups went over the cut off point of the Burden Scale even though no significant differences between groups were found nor in burden or in anxiety. The caregivers of terminal patients had more depression symptoms and a greater perception of the impact of the care activity in their mood. Positive correlations between burden and depression, depression and anxiety and burden and anxiety were found. Conclusions: All caregivers reported multiple depression symptoms —greater if they cared terminally ill patients— so, it may suggest that the patient's illness directly influences the depression symptoms of their caregivers. This study can help to develop intervention programs directed to help this population that is the principal support of the patient's treatment.

Recibido: 1 de junio de 2007

Aceptado: 23 de agosto de 2007

Introducción

Los grados de discapacidad y dependencia ante una enfermedad crónica o dolor difieren según las características psicosociales y culturales de la población. La dependencia y la discapacidad oca-

sionan reacciones en la familia.¹ En nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes.² A pesar de esto, en México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores,

Palabras clave

- ✓ cuidadores primarios
- ✓ depresión
- ✓ ansiedad
- ✓ dolor intratable
- ✓ enfermedad crónica

Key words

- ✓ caregivers
- ✓ depression
- ✓ anxiety
- ✓ intractable pain
- ✓ chronic disease

quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud² definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud.³⁻⁶ Existen estudios que han encontrado que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnios dos o tres veces más que el resto de la población.⁷⁻⁹ Se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples esferas —emocional, social, estructural—, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo.²

Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades.¹⁰

Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga.^{10,11}

El tipo de cuidado se ha descrito en términos de la duración del cuidado en meses o años y en horas al día, así como en el grado de impacto en la vida privada del cuidador y en la frecuencia de la ocurrencia de indicadores diagnósticos de estrés en el cuidador.¹⁰

Las investigaciones sobre las consecuencias del papel del cuidador se ha centrado en la “sobrecarga” o *burden*, que describe las consecuencias negativas del cuidado sobre la familia y las posibles variables que pueden influir en ella.¹² Es

un concepto que apareció en los años sesenta en Inglaterra, donde se realizó un estudio sobre los efectos que ocasionaba en la familia tener un paciente psiquiátrico y tratar de integrarlo a la sociedad. Los estudios se continuaron en los setenta y finalmente se planteó la necesidad de valorar estos efectos sobre la familia desde una perspectiva mayor. Fue así que se iniciaron los estudios y comenzaron a surgir las dificultades para definir el término.

En el presente análisis se toman como base las investigaciones donde se plantean dos tipos de sobrecarga: la subjetiva y la objetiva. La subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; y la objetiva como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de esta diferenciación, la literatura reporta que bajo el término de sobrecarga existen distintas dimensiones o aspectos relativos a la carga (costos económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera).¹³⁻¹⁵ Para el presente estudio, este constructo se medirá a través de *La Entrevista sobre la carga del cuidador* de Zarit y Zarit.¹⁵ Dicho instrumento mide en la mayoría de los reactivos la sobrecarga subjetiva, que se ha visto es un buen indicador de los efectos del cuidado.

Debido a lo descrito, se considera que el apoyo al cuidador debe tomarse como una actividad central y definitiva. Las necesidades de los cuidadores primarios son multidimensionales e incluyen apoyo económico, psicológico, informativo y para manejar la fatiga. En nuestros días, las necesidades de la familia son mayores que las del paciente.^{1,2}

En los últimos años se han realizado investigaciones donde se ha evaluado a los cuidadores primarios de pacientes con diferentes tipos de enfermedades, entre ellas trastornos neurológicos^{16,17} o psiquiátricos.^{18,19} En cuanto a los cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico, existen relativamente pocos estudios.²⁰ En general reportan que los cuidadores comprometen sus vidas privadas y se encuentran sobrecargados, debido a que suelen administrar los analgésicos y decidir si debe o no buscarse ayuda profesional. Además, ser testigo que una persona querida está sufriendo trae consigo angustia, sentimientos de

abandono, ansiedad y dudas acerca del cuidado que se le está proporcionando al paciente.

En cuanto a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades terminales existe mucho más literatura.²¹⁻²³ El cuidador de un enfermo terminal es la figura clave en todo el proceso de enfermedad.¹ La Organización Mundial de la Salud²⁴ promueve la importancia de que las familias reciban apoyo por parte de los servicios de cuidados paliativos, identificando no solo al paciente sino a la familia como unidad de cuidado.

Con la idea de prevenir ingresos hospitalarios no planeados debido a crisis en el cuidador primario, es importante prevenir el riesgo de morbilidad física y psicológica durante el cuidado y las fases del duelo. Para ello se considera necesario instituir sistemas de evaluación en las fases de referencia a través del tiempo invertido en el cuidado, de tal forma que se asegure el contacto con la familia, el registro de sus necesidades de cambio e informe de los planes de cuidado.

No se encontraron estudios en población mexicana que permitan identificar las características psicosociales de los cuidadores primarios de pacientes que asisten a una clínica de dolor. La presente investigación cobra relevancia pues puede proporcionar información importante acerca de los factores de riesgo en esta población y desarrollar programas de prevención. Por otro lado, la evaluación psicológica ayuda a sustentar estrategias de intervención.²⁵

Material y métodos

Se empleó un diseño no experimental cualitativo y exploratorio, ya que únicamente se describieron las variables observadas y se recolectaron datos sin mediciones numéricas sobre el tema. Participaron 100 cuidadores. La muestra se reunió entre junio y diciembre de 2006 en la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y de la Nutrición "Salvador Zubirán".

El procedimiento consistió en que a los acompañantes (familiares o cuidadores) de los pacientes que acudieron a la consulta externa se les realizaron tres preguntas: ¿asumió el rol de cuidador del paciente de manera voluntaria?, ¿usted cubre las necesidades básicas del paciente?, ¿usted toma decisiones por y para el paciente? Los acompa-

ñantes que respondieron afirmativamente a las tres preguntas fueron considerados cuidadores primarios (Organización Mundial de la Salud)¹ y fueron invitados a participar en el estudio.

Previo consentimiento informado para participar en este estudio se procedió a aplicar los siguientes instrumentos:

- *Encuesta de salud del cuidador primario informal*,²⁶ entrevista semiestructurada que consta de 69 reactivos divididos en siete dimensiones: características sociodemográficas, cuidado del paciente, apoyo social percibido, prácticas preventivas en salud, morbilidad percibida y diagnosticada, estilo de vida y salud mental. Cada dimensión se compone de preguntas abiertas y cerradas y de escala Likert (de cuatro hasta 10 puntos) y cuenta con diversas subescalas. Fue modificada por los autores del presente trabajo en la dimensión de salud mental en la cual se agregaron las subescalas depresión y ansiedad, estrés del cuidador primario, grado de dependencia del paciente, *locus* de control, satisfacción con el cuidado y áreas afectadas por el cuidado del paciente.

Las subescalas de ansiedad y depresión fueron tomadas de la *Historia clínica multimodal* de Lazarus.²⁷ Dichas subescalas evalúan componentes cognitivos y conductuales de los trastornos del estado de ánimo. Se interroga sobre los aspectos cognitivos de la ansiedad y la depresión que propone Beck,²⁸ y sobre la sintomatología física que se establece en el DSM-IV como criterios diagnósticos para los trastornos del estado de ánimo y para ansiedad generalizada. La *Historia clínica multimodal* es un instrumento que ha arrojado resultados confiables²⁹⁻³¹ y constituye la herramienta principal de la terapia multimodal. Las subescalas se pueden observar en el anexo. La primera parte abarca el área cognitiva y la segunda, los síntomas físicos de los trastornos.

- *Entrevista sobre la carga del cuidador* de Zarit,¹⁵ que en su versión en español mide la sobrecarga subjetiva, definida como "las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar". Consta de 22 ítems que se responden en escala Likert de cinco puntos: nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3, casi siempre = 4. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con el enunciado. El ítem 22 ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la

califica en nada = 0, poco = 1, moderada = 2, mucha = 3 y extremada = 4. El instrumento original estaba constituido por 29 ítems, pero en una revisión posterior se redujo y se estableció el punto de corte en 25 puntos. Se considera un nivel alto de sobrecarga cuando la puntuación general rebasa el punto de corte. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de sobrecarga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados.

La aplicación de los dos instrumentos tomó entre 30 y 40 minutos. Los datos se recolectaron y procesaron con el programa SPSS versión 12.0. Se obtuvo estadística descriptiva de los datos demográficos. Para fines del análisis estadístico de los síntomas afectivos, la muestra se dividió en dos grupos de acuerdo con el tipo de pacientes que se cuidaba: cuidadores de pacientes con dolor crónico ($n = 65$) y cuidadores de pacientes paliativos ($n = 35$). Se realizó una comparación de medias con t de Student de las puntuaciones de ansiedad y depresión de ambos grupos. Posteriormente se realizó una correlación de las puntuaciones de ansiedad, depresión y carga con una prueba de Pearson. Finalmente se realizó una prueba de confiabilidad interna para ambos instrumentos por medio de alfa de Chronbach y análisis de Kuder-Richardson, que permite observar la correlación de cada ítem con la prueba. De esta forma se obtiene la media, la varianza y el alfa total de la prueba si se elimina cada uno de los reactivos.

Resultados

Los datos sociodemográficos se pueden observar en el cuadro I. En promedio, los cuidadores fueron más jóvenes que los pacientes. En cuanto a la escolaridad, el valor medio fue de 10 años, que equivale a estudios de bachillerato. Sin embargo, en el estudio se incluyeron cuidadores que tenían estudios desde primaria hasta posgrado. La mayoría de los cuidadores y de los pacientes fue del sexo femenino.

Las medidas del tipo de cuidado (cuadro II) se entienden como las horas de cuidado al día,

que se encuentran distribuidas en categorías que las agrupan de una a 24 horas; y el tiempo de cuidado en meses y años, categorizado desde los seis meses hasta los 11 o más años. Respecto al tiempo de cuidado en meses y años, 59 % de los cuidadores se distribuyó entre el mínimo y el mayor tiempo de cuidado.

En cuanto a las horas de cuidado al día, 67 % de los cuidadores permanecía con su paciente más de 12 horas al día, lo que denota que la mayoría de los cuidadores pasa gran parte del día con el paciente; es decir, es cuidador de tiempo completo.

En el caso de las subescalas de ansiedad y depresión, ninguno de los reactivos debió ser eliminado al reportar correlaciones superiores a 0.20, lo cual indica una buena confiabilidad interna. El alfa total de la prueba fue de 0.89, que reafirma el hecho de una elevada confiabilidad interna. La confiabilidad temporal de las subescalas no se midió en este estudio por lo cual no se utilizó el método *test-retest*.

En las puntuaciones de dichas escalas (figura 1), la media de la población fue de 26.05 (DE = 9.5) de 48 puntos posibles para depresión. Con el fin de comparar las puntuaciones de depresión en los cuidadores de pacientes con dolor crónico y de pacientes paliativos, se aplicó t de Student y se encontraron diferencias significativas únicamente en la puntuación de depresión (30.4 *versus* 25, $p = 0.010$), en donde los cuidadores de pacientes paliativos informaron mayor grado de sintomatología depresiva en comparación con los cuidadores de pacientes con dolor crónico.

En un análisis cualitativo de la escala se encontró que los síntomas depresivos con mayor porcentaje de reporte fueron ganas de llorar (73 %),

Cuadro I
Datos sociodemográficos

	Media	DE	%
Edad del cuidador (años)	47.5	13.0	
Edad del paciente (años)	60.7	15.7	
Escolaridad (años de estudio)	10.7	4.5	
Sexo del cuidador			
Masculino			33
Femenino			67
Sexo del paciente			
Masculino			38
Femenino			62

Cuadro II
Tipo de cuidado en pacientes con dolor crónico y terminales

	%
Tiempo de cuidado	
6-12 meses	37
1-3 años	18
4-6 años	14
7-10 años	9
11 o más años	22
Horas al día de cuidado	
1-5	22
6-8	7
9-12	4
12-24	67

irritabilidad (69 %), fatiga (67 %), tristeza (65 %), problemas para la concentración (60 %), problemas de sueño (59 %) y dolor de cabeza (50 %).

En cuanto a las puntuaciones de ansiedad, la media de la población fue de 15.7 (DE = 6.9) de 36 puntos posibles. Con el fin de comparar las puntuaciones de ansiedad y depresión en los cuidadores de pacientes con dolor crónico y de pacientes paliativos, se aplicó *t* de Student y no se encontraron diferencias significativas.

En un análisis cualitativo, los síntomas de ansiedad con mayor porcentaje de reporte fueron tensión nerviosa o estrés (66 %), problemas para concentrarse (60 %) y nerviosismo o ansiedad (50 %).

Posteriormente se analizó el impacto de la actividad de cuidado sobre el estado de ánimo (medido en una escala Likert de 0 a 10), en donde a mayor puntuación, mayor impacto. Se encontró que la media fue de 5.2 (DE = 3.5) para la población general, y al realizar una comparación de las medias del impacto del cuidado sobre el estado de ánimo en los dos grupos se halló que los cuidadores de pacientes terminales tuvieron una media mayor (6.58 *versus* 4.47, *p* = 0.003) que los de pacientes con dolor (figura 2).

En el presente estudio, la escala de carga de Zarit obtuvo una confiabilidad de 0.82, medida por alfa de Chronbach. La media de la población fue de 28.68 puntos (DE = 14.64). La media de la población general rebasó el punto de corte (25), lo cual indica un nivel alto de sobrecarga de acuerdo a lo reportado en la lite-

ratura. Posteriormente se realizó una comparación de medias de las puntuaciones de la escala de Zarit para los cuidadores de pacientes con dolor crónico y los cuidadores de pacientes paliativos. Por *t* de Student no se encontraron diferencias significativas entre los grupos, es decir, estaban igualmente sobrecargados (figura 3).

Finalmente, en los análisis de correlación bivariada entre las variables de sobrecarga, ansiedad y depresión realizados por medio de una prueba de Pearson, se encontró una correlación positiva y estadísticamente significativa entre las variables de depresión y sobrecarga (*r* = 0.496, *p* = 0.001); ansiedad y sobrecarga (*r* = 0.527, *p* = 0.0001) y ansiedad y depresión (*r* = 0.813, *p* = 0.0001).

Discusión

Los cuidadores primarios del presente estudio fueron en su mayoría mujeres, lo cual es consistente con los reportes de la literatura internacional.^{1,3,5,7} A diferencia de lo señalado en la mayoría de la literatura extranjera,¹⁷⁻¹⁹ los pacientes fueron mayoritariamente del sexo femenino: mujeres cuidando a mujeres. Este aspecto debe considerarse para diseñar programas de intervención enfocados a mujeres.

Por otro lado, la distribución de la edad tanto de pacientes como de cuidadores corresponde a lo informado en la literatura extranjera, sobre

Olga Isabel Alfaro-Ramirez del Castillo et al.
Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios

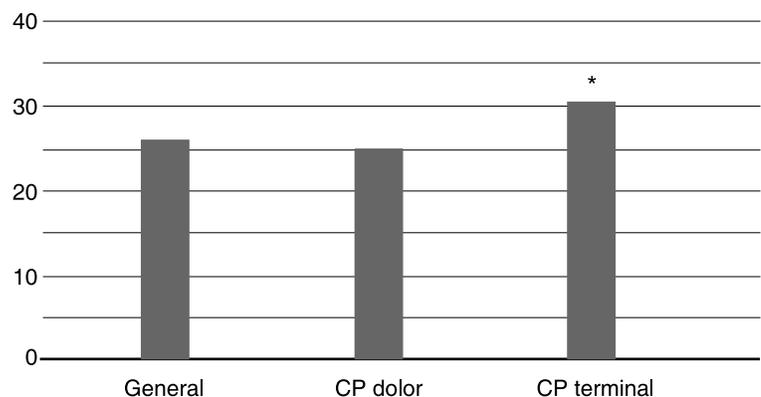


Figura 1. Puntuaciones promedio obtenidas en cada grupo en la escala de depresión. General = muestra total. CP dolor = cuidadores primarios de pacientes con dolor. CP terminal = cuidadores primarios de pacientes terminales. **p* < 0.05 al compararlo con el grupo de dolor

todo en países latinoamericanos. Las medias y distribución de la edad tanto de los pacientes como de los cuidadores es semejante.¹⁰

Al analizar los datos sociodemográficos, la media de años de estudio fue superior al promedio reportado tanto en la literatura internacional para los cuidadores primarios (7.8 años de estudio)¹⁰ como en la media de años de estudio del país. En nuestra población identificamos sujetos con una escolaridad promedio de bachillerato, lo cual sugiere que podrían realizarse intervenciones con mayor facilidad y efec-

tividad en este grupo. Se atribuye este hallazgo al lugar donde se llevó a cabo la investigación y se cree que no podría esperarse que todos los cuidadores del país cumplieran con esta característica.

Respecto al tiempo de cuidado, número de horas al día y tiempo de cuidado en meses,¹⁰ la mayoría de los entrevistados se agrupó en los dos polos de la escala: menos de un año o más de 11 años como cuidadores. Estas dos etapas se han identificado por algunos estudios^{13,17,21} como los puntos en los que los cuidadores indican mayor grado de estrés y sobrecarga, en un caso por el ajuste a la nueva actividad y en el otro por "síndrome del cuidador", en donde el cuidador se encuentra sobrecargado debido al tiempo y cantidad de recursos tanto personales como económicos invertidos.¹ Además, los cuidadores permanecen con el paciente la mayor parte del día, conducta asociada a mayor sobrecarga^{17,21} y a mayores crisis dentro del núcleo familiar.¹ Se ha descrito también que las características del cuidado inciden directamente en la sobrecarga y en el estado de ánimo del cuidador.¹⁵

Los datos del tipo de cuidado en el presente estudio coinciden con los de Lopes Monteiro da Cruz en 2004,¹⁰ en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico. En dicho estudio informó que la mayoría de los cuidadores permanece casi todo el día con el paciente (de 12 a 24 horas), lo cual deja un margen pequeño para diversas actividades que podrían ayudar a los cuidadores a disminuir el impacto de la carga de su rol. El estudio se realizó en Brasil, por lo que se podrían sugerir mayores similitudes culturales respecto a otros efectuados en países como Inglaterra y Estados Unidos.

En cuanto al estado emocional de los cuidadores, un alto porcentaje de los cuidadores tuvo reporte de diversos síntomas de ansiedad y depresión. Se registró falta de concentración, ganas de llorar, tristeza, nerviosismo, tensión, fatiga, problemas para dormir, etcétera.

Se encontró que los cuidadores de este estudio informan más síntomas de depresión que de ansiedad. Esto podría deberse al instrumento con el que se detectaron los síntomas. La escala que se utilizó en el presente estudio interroga sobre una amplia variedad de síntomas depresivos y ansiosos divididos en físicos y cognitivos. Resalta que varios de los síntomas de depresión

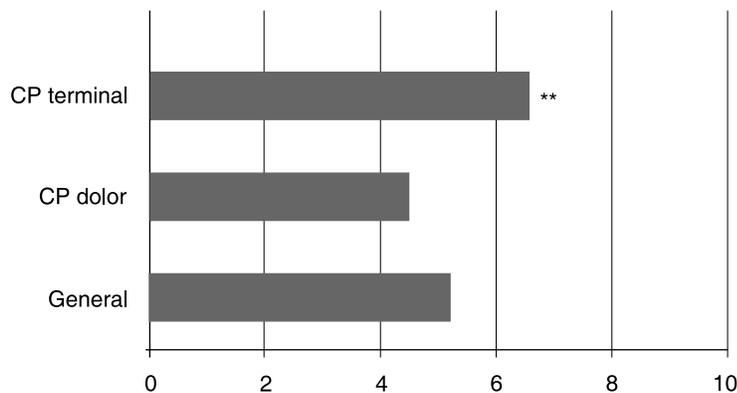


Figura 2. Puntuaciones promedio de la percepción del grado de impacto de la actividad de cuidado en el estado de ánimo del cuidador. El impacto se evaluó en una escala de 0 a 10; a mayor puntuación, mayor percepción de impacto. General = muestra total. CP dolor = cuidadores primarios de pacientes con dolor. CP terminal = cuidadores primarios de pacientes. **p = 0.003 al compararlo con el grupo de cuidadores de pacientes con dolor.

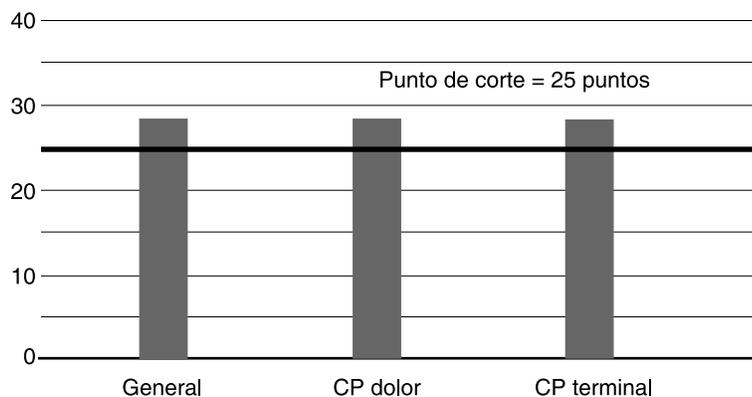


Figura 3. Puntuaciones promedio obtenidas en la escala de sobrecarga de Zarit por cada grupo. General = muestra total. CP dolor = cuidadores primarios de pacientes con dolor. CP terminal = cuidadores primarios de pacientes.

reportados por el cuidador fueron de índole física. Se encontraron reportes frecuentes sobre problemas del sueño, fatiga y cansancio, que podrían tomarse con reserva debido a que la actividad del cuidador amerita desgaste físico, lo cual podría sumarse o enmascarar la depresión. Sin embargo, la escala también interroga sobre síntomas cognitivos, los cuales se tomaron como un reporte más fidedigno de la sintomatología afectiva. Algunos informes han puntualizado que la sintomatología más común en el cuidador es la del estrés, seguida por la de depresión,^{4,7,9,10} lo cual apoyaría que se hayan informado más síntomas de depresión que de ansiedad. Además, se ha señalado que más de 50 % de los cuidadores se encuentra en riesgo de experimentar depresión clínica o cubre los criterios para un episodio depresivo mayor cuando se les entrevista con un instrumento estructurado y válido.¹² Por lo cual sería probable que el reporte de los cuidadores obedezca a lo que se ha observado con anterioridad.

Se encontró un registro importante de síntomas como tristeza, ganas de llorar, irritabilidad y dificultad para concentrarse, síntomas que la literatura extranjera ha indicado como comunes en los cuidadores. Existen estudios que han referido que entre 46 y 59 % de los cuidadores primarios se encuentran clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población.³

En general, los síntomas afectivos en los cuidadores del presente estudio fueron frecuentes, lo cual coincide con lo indicado en la literatura internacional. Sin embargo, con el fin de realizar un análisis más específico, en el presente estudio se evaluó la sintomatología afectiva dividiendo la muestra en dos grupos dependiendo del tipo de paciente al que cuidaban: con dolor crónico o terminales.

Con los resultados del análisis anterior se puede concluir que resulta importante tomar en cuenta que los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos conllevan la variable de terminalidad y muerte próxima del enfermo, además de la pérdida de funcionalidad del paciente, lo cual podría sugerir que podría ser diferente la experiencia de cuidado que la de los cuidadores de otro tipo de enfermos.

En un estudio³² se encontró que los cuidadores que perdieron a su paciente y no se sintie-

ron preparados para la pérdida manifestaron mayor sintomatología de depresión, ansiedad y duelo patológico. En el presente estudio, efectivamente, se encontró que los cuidadores de pacientes terminales tuvieron una puntuación media mayor de síntomas depresivos en comparación con los cuidadores de pacientes con dolor crónico.

La sintomatología cognitiva es igualmente mayor en los cuidadores de pacientes terminales. De igual forma, estos cuidadores perciben un mayor impacto del cuidado en su estado de ánimo, lo cual podría sugerir que la patología del paciente y su cercanía a la muerte es una variable que probablemente incide en la percepción del cuidado.

Se ha sugerido que en la medida en que se deteriora el estado funcional de un paciente, el cuidador incrementa sus niveles de depresión y de sobrecarga percibida.¹³ Sin embargo, no existen muchos estudios dirigidos a comparar distintos tipos de pacientes en cuanto a su efecto en los cuidadores. Se sabe que los cuidadores de pacientes con demencia reportan un mayor grado de estrés que los cuidadores de otros tipos de pacientes; no obstante, no existen estudios suficientes que permitan confirmar dichos hallazgos.

En el presente estudio se pudo observar que el tipo de paciente influye en el reporte de sintomatología depresiva e impacto del estado de ánimo, encontrándose que el cuidado impacta más en el cuidador del paciente en cuidados paliativos. Esto podría estar directamente relacionado con la discapacidad, el bienestar del paciente y su cercanía a la muerte.

Al analizar los resultados de la variable de sobrecarga se observa que los cuidadores de manera general experimentan un estado de elevada carga subjetiva (la puntuación media de la escala de Zarit rebasó el punto de corte). Esto podría relacionarse con el tipo de cuidado: los cuidadores del estudio se encontraban ubicados en los puntos del tipo de cuidado en donde se ha observado mayor sobrecarga (al inicio del rol o un tiempo considerable en dicho papel). También se podría asociar a los reportes elevados de síntomas de depresión, ya que se ha sugerido en diversas investigaciones una conexión entre sobrecarga y depresión.

Se realizó una comparación de las puntuaciones de sobrecarga dependiendo del tipo de paciente al que se cuidaba pero no se encontraron diferencias, ya que al parecer el padecimien-

to del paciente no está impactando la percepción de carga; aún así, el nivel de sobrecarga es alto.

Lo anterior se contrapone a lo referido por Grunfeld,¹⁴ quien observó que los cuidadores obtienen una media de 19 puntos en la escala de Zarit cuando el paciente se encuentra en fase paliativa, y que la sobrecarga aumenta a 26 puntos cuando el paciente entra en la fase terminal. Por lo que el estado de salud del paciente sí influyó la percepción de sobrecarga en dicho análisis.

Aun cuando los cuidadores sienten satisfacción por su tarea, también se ha encontrado que experimentan consecuencias negativas como pérdida del empleo y oportunidades, enfermedades psiquiátricas o la muerte del paciente. Muchos también sienten sobrecarga económica e incapacidad para manejar sus responsabilidades de cuidado. Uno de cada cinco cuidadores se ha clasificado con mala salud o problemas físicos de importancia, así como con edad superior a los 65 años, factores que influyen en la percepción de sobrecarga.

Finalmente se encontró una relación positiva entre las variables. La depresión y la ansiedad se correlacionaron significativamente con la sobrecarga, es decir, que mientras más sintomatología depresiva y ansiosa se perciba, se experimentará mayor nivel de sobrecarga. En la literatura se afirma que los trastornos del estado de ánimo se han encontrado asociados a la actividad del cuidado en general y a una mayor percepción de sobrecarga.³ En otro estudio¹² se encontró de la misma manera una relación positiva entre una escala de sobrecarga y los resultados de una medición de depresión (en donde las correlaciones iban desde 0.35 hasta 0.65, dependiendo de las subescalas de sobrecarga). Los hallazgos indican que los cuidadores más sobrecargados también son los que tiene mayor riesgo de desarrollar sintomatología afectiva (ansiedad o depresión). En el presente estudio se cumple con el mismo tipo de relación entre las variables.

Se identificaron diversos factores que podrían ayudar a desarrollar intervenciones terapéuticas dirigidas hacia los principales problemas en los cuidadores primarios, en este caso la sintomatología depresiva en los cuidadores de pacientes paliativos y el elevado nivel de sobrecarga en los cuidadores de ambos tipos de paciente. También se ha logrado detectar el tiempo dedicado al paciente como una variable que podría estar im-

pactando tanto el estado de ánimo como la percepción de sobrecarga, y que hay una necesidad inminente de desarrollar intervenciones para cubrir las necesidades hasta ahora insatisfechas de los cuidadores primarios, quienes no expresan con frecuencia sus necesidades porque las perciben como inválidas o porque no desean molestar al personal médico que está ocupado atendiendo a su paciente.

Existe, de igual manera, una gran necesidad de crear instrumentos válidos que apoyen en la identificación de los factores de riesgo tanto en los cuidadores como en los pacientes. A través de la evaluación se pueden identificar aspectos cruciales que necesitan intervención.

Se ha mostrado que intervenciones psicológicas breves resultan ser eficaces para disminuir la sintomatología afectiva. Se ha podido observar que un programa de intervención debe ser multidimensional y abarcar aspectos tanto físicos como psicológicos e instrumentales.

A partir de investigaciones sobre los cuidadores primarios se pueden crear programas de intervención orientados hacia la prevención de problemas de salud, ya que los cuidadores son vulnerables y se encuentran en riesgo de convertirse en pacientes crónicos al pasar el tiempo. Se pueden realizar intervenciones orientadas a la prevención de la claudicación familiar, fenómeno que interfiere con el tratamiento médico y entorpece el trabajo del equipo. Se pueden evitar internamientos prolongados y crisis familiares que obstruyan por completo el curso de la recuperación o del tratamiento del paciente.

El presente estudio es de los primeros en su tipo en el país, por lo cual es necesario dar mayor auge a la investigación en el tema para brindar una mejor atención al paciente y a su cuidador.

Referencias

1. Muñoz-Cobos F, Espinosa-Almendro JM, Portillo-Stempel J, Rodríguez-González G. La familia en la enfermedad terminal. *Med Fam* 2002;3(3):190-199.
2. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
3. Deví J, Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol* 2002;12(1):31-37.

4. Gaugler JE, Anderson KA, Leach CD, Smith FA, Mendiondo M. The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19:369-380.
5. Waelde LC, Thompson L, Gallagher-Thompson D. A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol* 2004;60(6):677-87.
6. Tolson D, Swan I, Knussen C. Hearing disability: a source of distress for older people and carers. *Br J Nurs* 2002;11(15):1021-102.
7. Tugrul M, Eren I, Ozcankaya R, Civi I, Ertuk J, Ozturk M. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodial Int* 2003;7(4):332-337.
8. Bastianello D, Gavin P, Berto E, Beltrame L, Sainati L, Perilongo G, et al. A project to improve the collaboration between doctors and nurses in the care of terminal cancer paediatric patients. *Assist Inferm Ric* 2004;23(3):149-152.
9. Hudson JI, Arnold LM, Keck PE, Auchenbach MB, Pope HG. Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder. *Biol Psychiatry* 2004;56(11):884-891.
10. Lopes-Monteiro da Cruz DA, De Mattos-Pimenta CA, Kurita GP, De Oliveira AC. Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *Int J Nurs Termil Classif* 2004;15(1):5-13.
11. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol* 2006;61(1):33-45.
12. Jerrom B, Main I, Rukanyake NG. Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *Intern J Geriatric Psychiatry* 1993;8:331-337.
13. Hyunsook Y. Factors associated with family caregivers' burden and depression in Korea. *J Aging Human Dev* 2003;57(4):291-311.
14. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004;170(12):1795-1801.
15. Zarit M, Zarit T. Evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia. Barcelona, España: Prous; 1982.
16. Kausar R, Powell G. Coping and psychological distress in carers of patients with neurological disorders. *Asia Paci Disab Rehab J* 1999;10:2-9.
17. McClendon MJ, Smyth KA, Neundorfer MM. Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist* 2004;44:508-519.
18. Cuijpers P, Stam H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Serv* 2000;51:375-379.
19. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Serv* 2004;55:1029-1035.
20. Juárez G, Ferrell BR. Family and caregiver involvement in pain management. *Clin Geriatr Med* 1996;12:531-547.
21. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004;7:19-24.
22. Diwan S, Hougham GW, Sachs GA. Strain experienced by caregivers of dementia patients palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *J Palliat Med* 2004;7:797-807.
23. Singer Y, Bachner Y, Shvartzman P, Carmel S. Home death. The caregiver's experience. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:70-75.
24. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Geneva: WHO; 2002.
25. Loeser J. Bonica, terapéutica del dolor. México: McGraw Hill; 2002.
26. Ramos-del Río B. Encuesta de salud del cuidador primario informal. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México; 2005. (Pertenece al proyecto PAPITT IN305406-2).
27. Lazarus A. Terapia multimodal. Nueva York, EUA: IPPEM; 1976.
28. Beck A y Steer R. BDI-II. Inventario de depresión de Beck. España: Paidós; 2002.
29. Ruiz-Sánchez JJ, Imberón-González J. Psicoterapia cognitiva de urgencia. *Rev Mex Psicol Soc* 2003;22:3-7.
30. Zilbergeld B. Mind power: getting what you want through mental training. Boston: Little Brown; 1987.
31. Kertesz R. El enfoque multimodal y las escuelas de psicoterapia. *Rev IIPSI* 2005;82:113-127.
32. Hebert R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the reach study. *J Palliat Med* 2006;9(3):683-693. 

Anexo. Subescalas de Ansiedad y Depresión

Pensamiento	Nunca	Algunas veces	Con regularidad	Con frecuencia	Siempre
<p>Estaría mejor si no existiera</p> <p>Siento que no puedo superar las dificultades</p> <p>Tengo la capacidad de disfrutar mis actividades diarias</p> <p>Enfrento adecuadamente mis problemas</p> <p>He perdido la confianza en mí mismo</p> <p>Llego a pensar que soy una persona que no sirve para nada</p> <p>Me siento feliz, optimista y esperanzado con respecto al futuro</p> <p>Me siento inquieto, como si algo malo me fuera a pasar</p> <p>Me preocupo constantemente por el futuro</p> <p>Siento miedo con frecuencia</p> <p>Con frecuencia pienso en lo difícil que es el futuro</p>					
Síntomas	Nunca	A veces	Regularmente	Frecuentemente	Siempre
<p>Como menos de lo debido</p> <p>Como más de lo debido</p> <p>Mareos</p> <p>Ansiedad</p> <p>Debilidad muscular</p> <p>Palpitaciones</p> <p>Fatiga/agotamiento</p> <p>Estrés/tensión</p> <p>Dolor de pecho</p> <p>Irritabilidad</p> <p>Respiración entrecortada</p> <p>Problemas de sueño</p> <p>No descanso al dormir</p> <p>Sudoración de manos</p> <p>Zumbido de oídos</p> <p>Dolor de cabeza</p> <p>Tristeza/depresión</p> <p>Problemas de sobrepeso</p> <p>Problemas para concentrarse</p> <p>Deseos de llorar</p>					