XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.

Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en Cuidados paliativos con la escala de Zarit en el Instituto Lanari.

Vilma Tripodoro, Verónica Veloso, Victoria Llanos y Rosa Nastasi.

Cita:

Vilma Tripodoro, Verónica Veloso, Victoria Llanos y Rosa Nastasi (2015). *Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en Cuidados paliativos con la escala de Zarit en el Instituto Lanari. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-061/265

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/eM78/XSC

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org*.

Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en Cuidados paliativos con la escala de Zarit (EZ) en el Instituto Alfredo Lanari

Nombre y lugar de trabajo del director y codirector/es, investigadores, grupo de trabajo

Directora del Proyecto e investigadora principal: Dra. Vilma Tripodoro

Investigadoras asociadas: Lic. Psi. Verónica Veloso, y Lic. Enf. Victoria Llanos

Dpto. de Cuidados Paliativos Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA) IDIM

Resumen:

Cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica "implica modificar funciones, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades cambiantes de la persona cuidada".

Objetivo: evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos en el IDIM, utilizando la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" (EZ).

Estudio prospectivo (marzo/mayo 2015) de valoración psicométrica mediante la autoadministración de la EZ.

Resultados: n54. 70% cuidadoras mujeres, media de edad 48 años. Puntaje global promedio 52 puntos, (min 22- max 110), siendo sus valores "ausencia de sobrecarga" (≤46) "sobrecarga leve" (47-55) "sobrecarga intensa" (≥56). Distribuidos como: 33% ausencia de sobrecarga; 24% sobrecarga leve y 43% de sobrecarga intensa.

Cobra relevancia contar con instrumentos validados, como la EZ, que permitan objetivar la sobrecarga de cuidadores. La EZ en nuestra población local ha sido factible de ser implementada, sin reportar barreras en su aplicación y con similitud en resultados a otros estudios latinos. Pretendió visibilizar esta población con necesidades no atendidas y aportar a la revisión crítica del cuidado que impulsa la Red RAICES.

Palabras claves: Cuidador familiar, sobrecarga, Escala de Zarit, cuidados paliativos

EVALUATION OF THE PRIMARY CAREGIVER´S BURDEN OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE ZARIT SCALE (SZ) IN THE ALFREDO LANARI INSTITUTE

Caring for persons with dependence, disability or chronic illness "involves changing functions, make decisions in the midst of difficult choices, assuming responsibilities or tasks and actions of physical, social, psychological and religious care to meet changing needs of the cared person."

Objective: To assess the family caregiver´s burden of patients assisted in Palliative Care at IDIM, using the " Zarit Scale for caregivers burden" (SZ).

Prospective study (March / May 2015) by psychometric assessment through self-administration of the SZ.

Outcomes: n54. Family caregivers 70% women, mean age 48 years old. Overall average score 52 points, (min 22- max 110), values "no burden" (≤46) "mild burden" (47-55) "greater burden" (≥56). Distributed as: 33% no burden; 24% mild burden and 43% intense burden.

Becomes important to have validated tools, such as the SZ, allowing caregivers to asses burden. The SZ in our local population has been feasible to be implemented without barriers in its implementation, report and similarity of results to other Latin studies. We tried to identify this population with unmet needs and contribute to the critical review of the care that drives the Raices network.

Key words: family caregivers, burden, palliative care, Zarit scale

Introducción

Cuando la labor de los profesionales de la salud se fundamenta en una ética del cuidado, el centro de atención ya no es exclusivamente la enfermedad, sino *también* los aspectos psico-sociales, esto es, hay una preocupación por los "valores ocultos" de la relación concibiéndose a la persona de forma holística.[1, 2]

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración y, por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, responsables de más del 60% de las muertes. Alrededor de 36 millones de personas mueren al año en todo el mundo a causa de una enfermedad crónica; de ellas, más del 70% son mayores de 60 años de edad. [3,4]

Cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica "implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada". [5]

El Consejo de Europa define la dependencia como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria".[6]

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios o principales y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con enfermedades psiquiátricas, dependencia, enfermedades crónicas y cáncer en fase terminal. Se ha constatado[7] que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida en pacientes oncológicos es el apoyo social que reciben éstos. Investigaciones en torno al tema sugieren que es esencial ampliar las evaluaciones de calidad de vida a los cuidadores de enfermos de cáncer, ya que ellos son el apoyo primario de éstos, y porque su grado de ajuste a la situación de enfermedad parece tener un efecto significativo sobre el ajuste del paciente.[7]

En 2014 se ha conformado la Red Argentina de Investigaciones de Cuidados en Salud (RAICES) con integrantes de la Universidad de Buenos Aires, Facultad de Piscología, Instituto de Sociología Gino Germani, Instituto Gioja- Observatorio de Derechos de la salud, CONICET, Universidad de Quilmes, de La Matanza y del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari. La red de estudios centrados en distintos componentes de la categoría "cuidados" articula una serie de investigaciones cuyos intereses confluyen en la deconstrucción de esta categoría a fin de visibilizar, diferenciar y discutir las acepciones de uso corriente y académico, así como los enfoques teóricos que han surgido en las últimas décadas, para generar una reconstrucción crítica de la categoría de *cuidados,* especialmente revisada para el campo sanitario y la agenda de las políticas públicas en salud en Argentina. A través de su problematización, se espera lograr mayor comprensividad y más precisión en su alcance. Se busca, también, reconocer dimensiones de su alcance para lograr una herramienta heurística, es decir, susceptible de ser investigada formalmente, a la vez que explorar una categoría analítica que facilite el reconocimiento de las modalidades que asumen los cuidados en la Argentina de principios de siglo XXI.

En virtud de su complejidad se consideran los cuidados en las organizaciones socio sanitarias: cómo se concibe y clasifican los distintos tipos de cuidados, cómo se forma o capacita a las y los cuidadores; cómo se vinculan las personas que se dedican al cuidado en las distintas instituciones (servicios públicos como privados) dentro de ellas y en relación con otros sectores institucionales de la producción de cuidados (no sólo los específicos a la salud).

Desde una escala microsocial, se consideran los cuidados en los contextos cotidianos de vida de las personas (internaciones, estancias o residencias), reconociendo las formas complejas que asumen, el impacto en la vida de las personas, las redes sociales en las que se incluye la relación: persona cuidada- persona cuidadora- cuidados; las significaciones asignadas a estas prácticas, las formas de organización de los grupos domésticos ante la gestión de los cuidados según sea la temporalidad de las afecciones a abordar, las interacciones con el sistema sanitario y con las redes sociales y comunitarias intervinientes. "Cuidador se define como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que necesita un paciente, incapaz de autosustentarse". [8] [9] Por ejemplo, los adultos mayores con múltiples patologías o afectados por cuadros demenciales, y los enfermos crónicos avanzados hacen de éste un fenómeno creciente en nuestra población en vías de envejecimiento. [10] Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los pacientes en fase terminal han sido foco de investigación desde mediados del siglo XX. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas. [11]

Es a partir de la década del 70 en que el término "cuidador" o "cuidador informal" comienza a ser definido en la literatura científica[11]. A pesar de estos esfuerzos, el abordaje sobre el tema es aún incipiente, especialmente en el ámbito local, donde los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad.

En 2009 en el Instituto Lanari realizamos un trabajo de investigación cuali-cuantitativa sobre los cuidadores de pacientes en Cuidados Paliativos asistidos en sus domicilios. Los objetivos de este estudio fueron: 1) identificar y describir aspectos socio-emocionales y psicológicos relativos a las tareas del cuidado en el hogar de pacientes con enfermedades terminales, tomando la perspectiva de los propios cuidadores y 2) proponer una

clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores.[11]

Tres aspectos fueron evaluados: a) el cuidado cotidiano del paciente, b) las percepciones sobre los deseos del enfermo y c) las reflexiones sobre el propio papel del cuidador. Fueron identificados cuatro perfiles de cuidadores: 1) los satisfechos con la provisión de la atención dada, con soporte en una red organizada de amigos y familiares involucrados, 2) los potencialmente vulnerables, con aparente control de la situación pero con factores de riesgo de deterioro, 3) los que se sentían desbordados en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar y 4) los aislados en su rol, compuesto por esposas solas que preferían no molestar ni pedir ayuda.

Surgió además en esta investigación lo que ya fue señalado por otros estudios: que una de las partes más difíciles de manejar de todo este proceso de cuidado y asistencia permanente en el hogar son los aspectos sociales y psicológicos y que, por lo tanto, deberían ser tomados como ejes en posteriores estudios, tal como lo están incorporando las agendas de políticas públicas y sanitarias de países centrales. [11, 12] Es con este antecedente que se impone evaluar la sobrecarga de los cuidadores con algún método sistematizado que permita llevarlo a la práctica asistencial cotidiana y realizar las intervenciones pertinentes.

Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador/a comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador/a involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser "responsables" exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador/a, entre otras. [13]

La elección de la EZ se fundamenta en que logra evaluar consistentemente las dimensiones de la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.[14] Fue creada por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, y adaptada y traducida al castellano por Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz & Taussig, siendo la más utilizada a nivel internacional. [15].

El objetivo de un estudio realizado en Chile en 2009 por Breimbauer H y col. fue validar en ese país la EZ, tanto en su versión original como abreviada. [9] Según este estudio, con su brevedad y 100% de sensibilidad, EZA representa un excelente método de pesquisa para detectar cuidadores que presenten sobrecarga intensa, condición asociada a un aumento de morbimortalidad. [9, 17,18.] La EZ por su parte, en sus 22 preguntas originales, se mantiene como un instrumento de estudio y seguimiento más específico.[9]

Las escalas abreviadas utilizadas fueron validadas en ciudades diferentes, la escala de cuidados paliativos fue validada en el año 2001 en Barcelona, en un estudio prospectivo, basado en el concepto de claudicación: incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente; los ítems incluidos en esta escala hacen referencia a los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida del rol social o familiar, con lo cual se pudo definir el estado de claudicación de los cuidadores. [18] Escalas reducidas validadas en países de Latinoamérica como Chile muestran que las escalas reducidas son de gran utilidad, con una sensibilidad del 100%, especificidad del 77,7% y valor predictivo positivo del 86,6% y negativo del 100%. [9, 19]

En el estudio de Gort M y col, de Barcelona se presentó una reducción a 7 ítems de la EZ para cuidados paliativos con una sensibilidad y especificidad del 100%. Los campos explorados con los 7 ítems de la EZ reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17). Con esta reducción no se pierde información, ya que se mantienen los campos que son de más relevancia en cuidados paliativos; y en cambio, los campos referidos a economía, vergüenza y culpabilidad irían asociados a los problemas relacionados con cuidadores de pacientes con demencias, que de hecho es para lo que se concibió inicialmente la EZ. En cuanto a la sensación de miedo experimentada por el cuidador, estos autores piensan que, aunque está presente en muchos casos, no es el mismo tipo de miedo que se explora en los cuidadores con demencias, por lo que la formulación de las preguntas en la EZ posiblemente no sería la más adecuada en cuidados paliativos.[18]

Objetivos e hipótesis de la investigación

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de "sobrecarga" por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la

propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas y manipulatorias; 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. [9]

Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud. Esto hace necesario evaluar esta situación en nuestro medio.

En nuestra población asistida en Cuidados Paliativos en el Instituto Alfredo Lanari se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Estos cuidados a veces puede durar meses o años, pueden exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad.

El **objetivo principal** de este trabajo es evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos en el Instituto Alfredo Lanari, utilizando la Escala de Zarit (EZ).

Como **objetivo secundario** validar lingüísticamente la EZ en nuestro medio dado que no se ha realizado aún en Argentina.

Metodología

Tipo de estudio: Se trata de un estudio prospectivo de valoración psicométrica mediante la autoadministración de la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" (EZ) a todos los cuidadores principales de pacientes asistidos por el servicio de Cuidados paliativos del Instituto Alfredo Lanari, durante los meses de marzo a mayo de 2015.

Instrumento de recolección de datos:

La EZ consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤46), "sobrecarga leve" (47-55) o "sobrecarga intensa" (≥56). "Sobrecarga leve" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador. [16]

Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) 0,71 en su estudio original [14], y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, EZ muestra alta correlación con instrumentos afines (r =0,71 con Índice Global de Carga; r =0,41 con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo EZ capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93% y especificidad de 80%. Más aún, el análisis factorial de las dimensiones que incorpora EZ, permite caracterizar dinámicas socioculturales de la población sobre la que se aplica, siendo útil en la programación de intervenciones.[9]

Su principal inconveniente es su extensión, por lo que en 2007 se validó en España una forma abreviada, la "Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos" (EZA). [17] Consta de sólo 7 ítems de la EZ original (Anexo 1). Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No distingue "sobrecarga leve" de "sin sobrecarga", residiendo su utilidad en determinar "sobrecarga intensa". En su validación española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa (según EZ original), convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa. [17,18] Se sigue recomendando la versión original de 22 preguntas para estudios comparativos, finos y con análisis de factores involucrados. Se plantea entonces el uso de EZA como instrumento de pesquisa y EZ como herramienta de estudio.

A pesar de las citadas validaciones en el contexto de España y otros países latinoamericanos, de la EZ reducida, consideramos implementar la EZ completa para poder evaluar el riesgo de sobrecarga y claudicación del cuidador en una población prevalente en Instituto A. Lanari de pacientes añosos y con múltiples co morbilidades, que incluyen con frecuencia la demencia y el deterioro cognitivo. Además, una limitación que se desprende de la administración de la EZ reducida es la pérdida de la discriminación entre claudicación familiar leve o intensa, para lo cual se debería administrar la escala completa. En todos los casos se trata de una escala auto administrada.

Según el estudio de validación chileno[9] para realizar análisis factorial de la EZ serían necesarios 220 pacientes (criterios de factibilidad, 10 personas por pregunta explorada en el instrumento). En esta oportunidad al igual que en el estudio mencionado se decidió no incluir el análisis dimensional (validez de constructo), con la expectativa de estudios posteriores que pudieran considerarlo con el adecuado tratamiento de la significación estadística que demande. También se pueden propiciar próximos procesos de investigación que releven la correlación entre la EZ versión completa y la extracción de los 7 ítems de la EZ reducida tal como se hizo en Chile, España y Colombia. [9, 18, 19]

Muestra: n60 cuidadores principales de pacientes asistidos en Cuidados paliativos del Instituto Lanari, es decir pacientes afectados por enfermedades avanzadas, progresivas e incurables que presentan algún grado de dependencia o necesidad de acompañamiento por el motivo que fuera, en el período marzo a mayo 2015. Se documentó el consentimiento para el estudio de todos los cuidadores incluidos y de los pacientes que se encontraba en condiciones de participar. El proyecto fue avalado por los Comités de Ética y de Docencia e Investigación del Instituto Alfredo Lanari.

Resultados

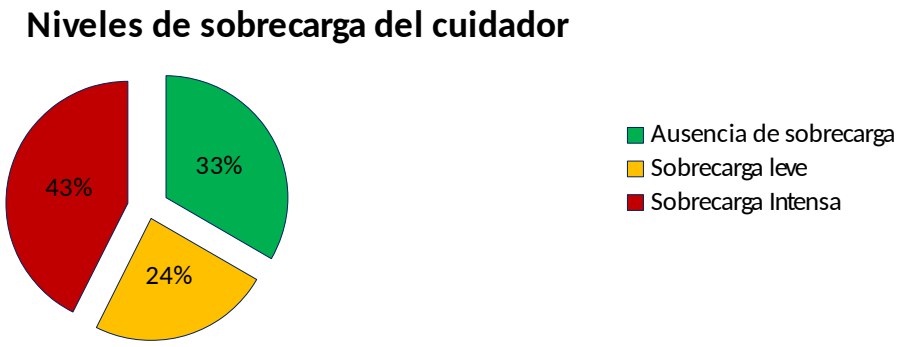
Los cuidadores principales de pacientes asistidos en cuidados paliativos que completaron la escala de Zarit auto administrada, entre los meses de marzo a mayo 2015, conformaron una muestra de n60. Se obtuvo en 90% (n54) de los casos respuestas completas del instrumento, en un caso se brindó asistencia en completar el formulario por discapacidad visual y se registraron n6 como incompletas por perdida de información en más del 30% de los ítems o desencuentros en la recogida del formulario. Para la descripción de los resultados y su posterior análisis se considerarán n54.

Datos demográficos:

Los pacientes asistidos por los cuidadores de la muestra presentaron una edad media de 77 años; 68% de ellos con ECOG 3-4 (Escala de performance status Eastern Cooperative Oncologic Group, validado por la OMS para medir estadio funcional de 0-5). Los mismos se encontraban 41% internados en el hospital, 46% ambulatorios y 13% en dispositivo domiciliario. 56% eran mujeres. El 70% se encontraban transitando procesos de enfermedades oncológicas, entre los diagnósticos más prevalentes cáncer de pulmón (24%) y de mama (15%).

La distribución por genero entre los cuidadores se mostró menos equiparada que entre los pacientes, siendo el 70% cuidadoras mujeres con una media de edad de 48 años, con un rango comprendido entre 17 y 84 años, en su mayoría con un nivel de instrucción secundaria/terciaria/universitaria (80%), convivientes con el paciente en 52% de los casos. El 70% de cuidadores se encuentran en pareja. Entre las ocupaciones actuales el 22% son amas de casa y 15% jubilados entre otras. Los parentescos más presente en la muestra respecto del cuidador con el paciente son 52% hijo/a, 30% cónyuge.

Los niveles de sobrecarga del cuidador recolectados a partir de la escala de Zarit se distribuyen de la siguiente manera en nuestra población; 33% ausencia de sobrecarga; 24% sobrecarga leve y 43% de sobrecarga intensa. Dando un puntaje global promedio del total de respuestas igual a 52 puntos (rango 26/80) dentro de la escala 22-110, siendo sus valores "ausencia de sobrecarga" (≤46) "sobrecarga leve" (47-55) "sobrecarga intensa" (≥56)



A continuación se presentan los porcentajes desglosados por ítem explorados con la escala de Zarit:

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	(17) 31%	(13) 24%	(13) 24%	(4) 7%	(7) 13%
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	(14) 26%	(7) 13%	(17) 31%	(9) 17%	(7) 13%
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	(12) 22%	(5) 9%	(14) 26%	(16) 30%	(7) 13%
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	(46) 85%	(4) 7%	(4) 7%	0	0
5. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?	(27) 50%	(10) 19%	(15) 28%	(2) 4%	0

6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	(28) 52%	(11) 20%	(12) 22%	(2) 4%	(1) 2%
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	(5) 9%	(5) 9%	(9) 17%	(17) 31%	(18) 33%
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	(2) 4%	(4) 7%	(9) 17%	(19) 35%	(20) 37%
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	(26) 48%	(12) 22%	(12) 22%	(3) 6%	(1) 2%
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	(28) 52%	(8) 15%	(15) 28%	0	(3) 6%
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	(23) 43%	(13) 25%	(10) 19%	(3) 6%	(4) 8%
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	(27) 51%	(6) 11%	(9) 17%	(10) 19%	(1) 2%
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	(38) 70%	(7) 13%	(6) 11%	(2) 4%	(1) 2%
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	(10) 19%	(4) 7%	(6) 11%	(10) 19%	(24) 44%
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	(16) 30%	(9) 17%	(15) 28%	(7) 13%	(7) 13%
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	(27) 50%	(5) 9%	(17) 31%	(3) 6%	(2) 4%
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	(22) 41%	(11) 20%	(12) 22%	(7) 13%	(2) 4%
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	(25) 46%	(9) 17%	(15) 28%	(1) 2%	(4) 7%
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	(23) 43%	(7) 13%	(15) 28%	(6) 11%	(2) 4%
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	(13) 24%	(10) 19%	(14) 26%	(11) 20%	(6) 11%
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	(15) 28%	(8) 15%	(20) 38%	(6) 11%	(4) 8%
22. Globalmente, ¿se siente sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?	(15) 28%	(6) 11%	(18) 33%	(8) 15%	(7) 13%

Se remarca en color los 7 items que conforman la EZ reducida, validada para cuidados paliativos[18].

DISCUSION

La utilización de la EZ en nuestra población local ha sido factible de ser implementada, sin reportar barreras en su aplicación. Permitió recoger información valiosa que no se había rastreado con anterioridad en los usuarios de la institución, quienes brindaron su consentimiento para la participación del estudio. Con respecto a la autoadministración del instrumento, que en oportunidades puede considerarse poco habitual en nuestro contexto sociocultural, no se reportó como obstáculo al obtener 90% de respuestas completas.

Si bien el instrumento se encuentra validado en otros contextos latinos [9, 18, 19], en Argentina su incipiente utilización y estudio promovió como objetivo secundario la validación lingüística de la EZ. En nuestro medio se revisaron con los cuidadores, n10 EZ, el nivel de comprensión y adecuación de los términos. Se vio la necesidad de modificar términos

como “enfadado” por “enojado” y la conceptualización de “bastantes veces” por “muchas veces” en función de las mejoras lingüísticas más ajustadas a nuestro discurso. En todos los casos la comprensión de las preguntas fue clara. Se generaron condiciones de posibilidad para la apropiación del instrumento en el equipo investigador y en la factibilidad de su utilización en el medio asistencial local.

La descripción demográfica de la población local de cuidadores se observa en continuidad con las relevadas en otros estudios latinos[9, 18, 19] y en el de identificación de perfiles de cuidadores de pacientes de cuidados paliativos, realizada en 2009 en el Instituto A. Lanari[11]. Se observa una alta feminización del rol de cuidador familiar en 70% mujeres, con una media de edad de 48 años, 10 años más joven con respecto al estudio previo local[11]. Este descenso en la franja etaria se muestra en concordancia con la distribución de los parentescos, en 52% hijas y 30% cónyuges, dato que se mostraba invertido en el estudio del 2009[11].

Los recorridos realizados por diferentes autores[20] fundamentan esta feminización del rol de cuidador familiar en los procesos socioculturales que enmarcan el mandato patriarcal por sobre la responsabilidad, donde el cuidado queda asociado a la categoría de femineidad. Sin embargo del análisis de esta cristalización de sentido, como proponen Joan Tronto[21]y MJ Izquierdo[22], surge que no es la diferencia entre hombres y mujeres lo que reafirma las feminización del cuidado, sino la desigualdad social, y de entre las distintas formas de desigualdad —sin ser la única—, la de género.

La categoría de lo social en el cuidado permite hacer foco en las formas de vinculación entre las personas que componen los roles de cuidador-cuidado. El aspecto social del cuidado es el de la propia existencia, sólo es posible desarrollar conciencia de sí en relación con los demás. El cuidado es una forma de afrontar las actividades que surgen de la conciencia de vulnerabilidad de uno mismo o de los demás[22]. Este estudio, desde la autoadministración del instrumento promueve la propia reflexividad del sujeto/cuidador en su relación con el otro/cuidado, visibiliza las formas (rol, autocuidado), los contenidos de esa relación (irritabilidad, miedo, vergüenza, culpa, satisfacción) y señala cuando esa vinculación condensa sobrecarga.

En nuestra población esa condensación se registró en 67% de las respuestas con sobrecarga en distintas intensidades (leve 24% e intensa 43%), con similitud a los resultados obtenidos

en el estudio de validación de EZ en Chile[9], donde se registró 70,5% de sobrecarga (17,6% leve y 52,9% intensa). Este dato pone de manifiesto la vulnerabilidad del cuidador, donde una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada.[9]

Es importante considerar la población que se registró con sobrecarga leve (24%), dado que presentan altas chances de intensificarse y constituirse en un indicador de riesgo de claudicación. Podríamos ubicar a este colectivo de personas con sobrecarga leve en lo que se identificó como perfil de cuidadores "vulnerables"[11], donde la organización del cuidado se sostiene pero en un frágil equilibrio y el menor problema podría generar deterioros de las condiciones básicas.

Tanto el cuidador como el sistema de salud tienden a marginar esta problemática del cuidador priorizando los problemas del usuario/familiar dependiente. No obstante, estos datos refuerzan la necesidad de intervenciones asistenciales específicas capaces de equilibrar esas intensidades en el rol de cuidar. Motivo por el cual este estudio incorporó el instrumento en su potencial asistencial, es decir registrar las puntuaciones de sobrecarga para que el equipo asistencial genere intervenciones preventivas para los cuidadores con indicadores de riesgo.

Nuestra exploración, pretendió poner una lupa sobre esta población invisibilizada del sistema de salud con necesidades no atendidas. En oportunidades esta problemática no asistida, es rotulada por distintos profesionales de la salud como de "social", con la estrategia de despojar y estigmatizar a "lo social" como si quedara por fuera de la atención integral en salud. En esta coyuntura, cobra relevancia contar con instrumentos validados, como la EZ, que permitan objetivar (y por ende intervenir dirigidamente) la sobrecarga de cuidadores de pacientes dependientes[11] como estrategia de inserción de "lo social" en el acto de salud. E. Herrera[23] coincidentemente sostiene que lo que marcará un nuevo orden de las cosas será la inclusión de los servicios sociales y de la comunidad en el futuro modelo de atención integrada al final de la vida. Los sistemas sanitario y social han de trabajar unidos, ofreciendo paquetes de servicios que ayuden a la comunidad y a los cuidadores a atender adecuadamente las necesidades de los pacientes.

La EZ se inscribe en esta mirada amplificada de la atención en salud, considerando dimensiones como la pérdida de rol social y familiar al tener que asumir el rol de cuidador (preguntas 6, 11, 12, 17) o la alteración de la economía a causa de la enfermedad como se expresa en más de la mitad de las cuidadores consultados en el ítem 15 de EZ.
En este sentido, las puntuación de los cuidadores, entre muchas veces y casi siempre, en la percepción de agobio en compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades como trabajo y familia (43%) y ser considerada la única persona que le puede cuidar (63%), estarían en la dimensión explorada en el perfil de cuidador "desbordado"[11] en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar.

Los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado.[5]

Para MJ Izquierdo, el cuidado se encuentra en la encrucijada de la razón y la emoción, se trata de una actividad racional originada por un estado emocional. El estado emocional, el temor, sólo es posible si hay conciencia de vulnerabilidad, se experimenta la alerta ante la necesidad de cuidados, tanto por parte de quien los requiere como de quien está en posición de suministrarlos[22]. María Moliner, citado en MJ Izquierdo[22], define al cuidado como la "intranquilidad o preocupación por el temor de que haya ocurrido u ocurra algo malo". Esta afirmación se relaciona con los datos obtenidos en la EZ en el ítem 7 donde 64% de los cuidadores ha sentido miedo por su familiar muchas veces o casi siempre.

Consideramos que el presente estudio se inscribe en el marco de investigación de la red RAICES aportando una dimensión de análisis, sobrecarga del rol de cuidador, en un recorte poblacional local específico de cuidados paliativos. Con la intención de aportar nuevos contenidos al intercambio de la mencionada red es que se buscaron puntos de encuentro con los desarrollos teórico-conceptuales del área como la feminización del cuidado ampliamente ratificado por nuestra muestra, o la presencia de las emociones en el ejercicio de cuidar, el miedo como significativo en los datos relevados.

Como limitaciones de este estudio podemos citar las características de la muestra, que al igual que los trabajos de Chile[9] y España[18], se presentan acotados numéricamente, sin pretender representatividad ni generalización de los resultados. Sin embargo se destaca lo descriptiva que resulta de las características de los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos del Inst. Lanari, ya que se han incorporaron todos los cuidadores que han transitado por el servicio en el período de corte de este trabajo.

Desarrollos no comprendidos en este estudio propiciarían nuevas líneas de investigación importantes como: revisar la concordancia de los resultados obtenidos en el nivel de sobrecarga con la EZ de 22 ítems y la predicción mediante la EZ reducida en 7 ítems validada para cuidados paliativos, utilizándola como método de pesquisa en el contexto asistencial para identificar cuidadores con sobrecarga intensa. También reviste interés un análisis de múltiples variables que no hemos entrecruzado en este estudio pero parecerían ser relevantes como pueden ser la vinculación entre el nivel de sobrecarga con el diagnóstico y el ECOG del paciente; o con la edad y el parentesco del cuidador, con el objetivo de precisar su significación estadística y la importancia para nuestra población local.

Bibliografía

1. Ramos Pozón S. La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación Revista Laguna, 29; octubre 2011, pp. 109-122
2. Broggi MA, «Gestión de los valores ocultos en la relación clínica», Med Clin, 12(18), 2003, pp. 705-709.
3. World Population Prospects: The 2012 Revision, United Nations Population Division
4. World Health Organization Chronic Diseases Fact Sheet; datos 2008
5. Flores E G. Rivas E, Seguel F.Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa.1 burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence ciencia y enfermeria XVIII (1): 29-41, 2012
6. Consejo Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia; 1998 [citado 15 noviembre 2009]. Disponible en: http://www.imsersomayores. csic.es
7. Caqueo-Urízar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Miranda Castillo C y Navarro Lechuga E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la

calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado, Psicooncología. Vol. 10, Núm. 1, 2013, pp. 95-108
8. Ballesteros M, Ibarra N, Loizaga C, Serrano B, Larumbe MJ et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. Actas Esp Psiquiatr 2002; 30: 201-6.
9. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665
10. Brodaty H, Green A, Koshera A. Meta-analysis of pshychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 657-64.
11. Luxardo N, Funes M, Berenguer C, Nastasi V, Veloso, Tripodoro VA V Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Revista medicina (Buenos Aires) 2009; 69: 519-525
12. Seidmann S, Pano CO, Stefani D, Bail Pupko V, Acrich L. Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista de Psicología 2004; 22: 45-62.
13. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales burden, social support and self-care in informal caregivers Ciencia y Enfermería XVIII (2): 23-30, 2012 ISSN 0717-2079
14. Zarit Sh, Reever Ke, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
15. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontologist 1996;6:338-46
16. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 254-60.
17. Regueiro Aa, Pérez-Vásquez A, Gómara S, Ferreriro M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Aten Primaria 2007; 39: 185-8.
18. Ana M. Gort , Jaume March, Xavier Gómez , Mariano de Miguel , Silvia Mazarico y Jordi Ballesté Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos Med Clin (Barc). 2005;124(17):651-3
19. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín Aten Primaria. 2012;44(7):411-416

20. Gilligan, Carol, 1982, In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development, Harvard University Press, Cambridge (en español: La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino, FCE, México, 1985)
21. Tronto, Joan, 2002,"The Value of Care. A Response to 'Can Working Families Ever Win?", Boston Review, vol. 27, núm. 1, febrero/marzo.
22. Izquierdo, M.J. (2003) "El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género" en Segon Congrés de Salut Mental. Grup de treball: Identitat, génere i salut mental. Barcelona.
23. Herrera, E. (2015) "Ojos grandes y compasivos, regresemos al futuro" en Med. Paliat. 22(3):81-83