



Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



ORIGINAL

Sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)



A.M. Godoy-Ramírez^a, M.Á. Pérez-Verdún^{a,*}, A. Doménech-del Río^b
y M.J. Prunera-Pardell^b

^a Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación (UGC) y Medicina Física, Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga, España

^b Servicio de Neumología, Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga, España

Recibido el 18 de marzo de 2013; aceptado el 11 de noviembre de 2014

Disponible en Internet el 15 de diciembre de 2014

PALABRAS CLAVE

Enfermedad pulmonar
obstructiva crónica;
Cuidador;
Apoyo social;
Factores psicológicos

Resumen

Objetivos: Analizar el estado psicoemocional del cuidador principal, la sobrecarga en los cuidadores habituales de pacientes con exacerbaciones de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el apoyo social percibido por el paciente.

Material y métodos: Pacientes y cuidadores procedían de la consulta específica de EPOC del Servicio de Neumología del Hospital Regional de Málaga. Ciento cincuenta y un pacientes en estadio severo/muy severo según la clasificación funcional de severidad *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* ([GOLD] o iniciativa global para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica) y 96 cuidadores fueron estudiados durante un año. Se usó la escala de sobrecarga de Zarit (*Caregiver burden interview*) y el cuestionario de Duke-unc, validados en español, para conocer la sobrecarga del cuidador y el apoyo social percibido por el paciente, respectivamente. Variables demográficas: sexo, edad, población, convivencia, parentesco y actividad laboral.

Resultados: La edad media de los pacientes fue de $66,1 \pm 9$ años y la de los cuidadores de $60,2 \pm 11,5$ años. Todos los pacientes se encontraban en situación laboral de inactividad, y el 88,1% eran varones. El 76,8% convivía con un cuidador principal, generalmente esposa o hija. El 79,5% de apoyo social percibido era normal (19% percepción de apoyo bajo) y el 79,2% refería sobrecarga leve.

Conclusiones: La edad de los pacientes y cuidadores principales estudiados superan los 60 años. La puntuación obtenida sobre el apoyo social percibido refiere valores de normalidad, excepto en los pacientes que viven solos en el ámbito rural. La puntuación en el cuestionario de Zarit

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: drmangel.perez@gmail.com (M.Á. Pérez-Verdún).

KEYWORDS

Chronic obstructive pulmonary disease;
Caregiver;
Social support;
Psychology

alcanza valores de no sobrecarga o sobrecarga leve, sin hallar correlación estadísticamente significativa con el estado de salud del paciente, el medio al que pertenece, la relación de parentesco ni la edad del cuidador.

© 2013 SECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Caregiver burden and social support perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease**Abstract**

Objectives: To analyse the psycho-emotional state of the primary caregiver, the burden of the usual care in patients with exacerbations of COPD and perceived social support on the part of the patient.

Material and methods: The study included patients and caregivers who came for a specific visit to the COPD clinic of the Chest Diseases Department the Regional Hospital of Malaga. A total of 151 patients with severe/very severe COPD according to the functional classification of severity by Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) and 96 caregivers were followed-up over a year. The Zarit burden scale (caregiver burden interview) was used, as well as the Duke-UNC questionnaire, validated in Spanish to determine the burden of the caregiver and the social support as perceived by the patient, respectively. The demographic variables recorded were, sex, age, population, cohabitation, relationship and work activity.

Results: The mean age of patients was 66.1 ± 9 years versus their caregivers 60.2 ± 11.5 years. All of the patients, of whom 88.1% were males, were occupationally inactive. The large majority (76.8%) were living with a caregiver, generally a wife or daughter. The social support was perceived as normal by 79.5%, and 19% perceived the social support as low. No burden or mild burden was reported by 79.2% with the Zarit questionnaire.

Conclusions: The mean age of the patients, as well as their primary caregivers, was over 60 years of age. The score on perceived social support showed normal values, except for patients who live alone in rural areas. The Zarit questionnaire gave results of mild or no burden. There was no statistically significant correlation between the Zarit questionnaire and the patient health status, rural or urban area, relationship, or age of the caregiver.

© 2013 SECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Según informes de la organización mundial de la salud (OMS) hasta 210 millones de personas en todo el mundo padecen enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

En 2005 más de 3 millones de personas fallecieron a consecuencia de esta enfermedad, lo que supuso un 5% del total de las defunciones registradas en aquel año¹.

La OMS pronostica que, para el año 2030, la EPOC será la causante del 7,8% de todas las muertes y del 27% de las muertes relacionadas con el tabaco, solo superada por el cáncer (33%) y por las enfermedades cardiovasculares (29%)².

Hasta en un 10% de las consultas de neumología el 7% de todos los ingresos hospitalarios y el 35% de las incapacidades laborales permanentes fueron como consecuencia del padecimiento de EPOC, con un impacto sanitario, social y económico elevado³.

Cerca del 75% de los pacientes con EPOC avanzada no pueden realizar por sí mismos sus actividades cotidianas, siendo dependientes de la ayuda de otra persona. El aumento de su supervivencia comporta que un gran número de pacientes con esta enfermedad necesiten ser asistidos o

cuidados por otras a las que se denomina cuidadores primarios informales⁴.

El cuidador primario informal (CPI) es aquella persona que asume la responsabilidad plena del paciente con la finalidad de que este pueda realizar todas aquellas actividades que sin su ayuda no podría efectuar, además de darle apoyo emocional⁵.

Se estima que entre un 40% y un 70% de los CPI presentaron, en algún momento del desempeño de sus cuidados, síntomas clínicos de depresión⁶.

La sobrecarga de trabajo fue identificada como un factor de riesgo para el CPI de sufrir una merma en su salud física y mental⁷. También se asoció con un mayor riesgo de mortalidad⁸.

Los pacientes con enfermedades crónicas que manifestaron un alto nivel de satisfacción en relación con el apoyo social que recibían presentaron una mejor adaptación a su enfermedad⁹. La percepción que el paciente tenía sobre el apoyo que recibía tendría mas influencia en su nivel de satisfacción que no el apoyo social que este, en realidad, recibía¹⁰.

Tener un buen apoyo social, entendido como el grado en que las necesidades sociales básicas están satisfechas,

podría favorecer el manejo de las intervenciones preventivas, terapéuticas y rehabilitadoras de las enfermedades crónicas como la EPOC, pues se ha visto que tanto la salud física como la psíquica mejoraban cuando el paciente tenía un mayor apoyo social¹¹.

El Servicio de Neumología del Hospital Regional de Málaga atiende pacientes con EPOC en unas consultas específicas para el seguimiento de pacientes con esta enfermedad. En estas consultas se dedica una parte del tiempo a explicar a los pacientes el uso adecuado de los fármacos prescritos y su forma de administrarlos, principalmente inhaladores, lo que permite evaluar el correcto uso de los mismos y recordar al paciente cómo debe utilizarlos garantizando así su eficacia. Así mismo, en estas consultas se recogen datos relativos a la participación activa que el propio paciente tiene de su enfermedad y los cuidados que recibe mediante la administración de escalas de valoración.

El objetivo principal de nuestro estudio fue describir el estado psicoemocional del cuidador principal y la sobrecarga en los cuidados habituales de pacientes con EPOC severa o muy severa. Además incluyó el conocer el apoyo social percibido por pacientes en este estadio evolutivo de la enfermedad.

Material y métodos

Estudio observacional, prospectivo, en el que se incluyeron un total de 96 cuidadores y 151 pacientes con EPOC severa o muy severa según la clasificación funcional de la *Global Initiative for Chronic Obstructive Disease*¹² (GOLD) que fueron atendidos en las consultas específicas de EPOC desde octubre de 2010 hasta octubre de 2011. Pacientes y cuidadores fueron seleccionados al azar. Los pacientes incluidos tenían un grado severo o muy severo de EPOC según la clasificación funcional de severidad.

La recogida de datos de los cuestionarios aplicados a pacientes y cuidadores se realizó durante el periodo del estudio, coincidiendo con los días de consulta específica para estos pacientes con EPOC, acompañados por su CPI. Fueron recogidos por una enfermera que desempeña su trabajo de forma habitual en esta consulta. Los datos recogidos se incluyeron en una base de datos para facilitar la aplicación y uso de los mismos.

Se realizó una revisión bibliográfica para conocer los estudios publicados relacionados con la existencia de sobrecarga de trabajo de los cuidadores de pacientes con EPOC y apoyo social percibido por los pacientes, así como la existencia de artículos que hubieran utilizado los cuestionarios de Duke y/o Zarit¹³ para evaluar aspectos psicoemocionales de pacientes con EPOC severa o muy severa. Para ello se realizó una búsqueda sistemática de artículos procedentes de las principales bases de datos: Cochrane, Pubmed, Metabuscador gerión, Cuiden, Tripdatabase.

Para el análisis de la sobrecarga del CPI utilizamos la escala Zarit validada al castellano, que fue considerada como la más adecuada. Esta escala consta de 22 ítems, cuya puntuación varía entre 0 (nunca) a 4 (casi siempre), siendo indicativa de percepción de no sobrecarga una puntuación inferior a 46 puntos y de sobrecarga intensa una puntuación superior a 56 o más puntos^{13,14}.

Se empleó el cuestionario Duke-Unc¹⁵ validado al español. Este cuestionario no refleja el apoyo social real del paciente, sino la percepción subjetiva de dichos cuidados. Consta de 11 preguntas, con respuestas posibles entre 1 (mucho menos de lo que deseo) hasta 5 (tanto como deseo). Una puntuación por debajo de 32 puntos manifiesta una percepción de apoyo social bajo, y por encima o igual a esta cifra indica una percepción de apoyo normal^{15,16}.

En primer lugar se realizó una recogida de datos sociodemográficos que incluían variables: edad en años, convivencia como solo o acompañado, parentesco del cuidador, sexo en hombre o mujer, situación laboral cuantificado en activo/a, inactivo/a, población considerada como vivienda habitual en zona urbana o rural.

El análisis estadístico se efectuó mediante el paquete informático SPSS versión 15.0. Inicialmente se realizó un análisis descriptivo de las variables del estudio. Para analizar las diferencias entre variables cuantitativas continuas de grupos independientes se comprobó que cumplían las condiciones de homocedasticidad mediante el test de Levene, y normalidad mediante el test de Shapiro-Wilk. En aquellos casos que no cumplían tales requerimientos se aplicó el test no paramétrico de Kruskal Wallis. Si cumplían tales condiciones se aplicaba el análisis de la varianza (ANOVA). Se estudió la asociación estadística para correlaciones bivariadas mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Las variables cualitativas fueron evaluadas mediante test de la Chi-cuadrado.

Resultados

El cuestionario Duke fue contestado por un total de 151 pacientes, con una edad media de 66 años (± 9) con predominio del sexo masculino (88,1%).

Todos los pacientes se encontraban en situación de inactividad laboral en el momento del estudio.

Los pacientes convivían con algún CPI en un 76,8%; el resto de los pacientes realizaban autocuidados.

En relación con el apoyo social percibido, el 80% de las personas que vivían en un entorno urbano manifestaron percibir un apoyo social normal, muy similar a lo que declararon los pacientes que vivían en un entorno rural, 76,2%. En el caso de los pacientes que vivían solos el 65% percibía un apoyo social normal. Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el apoyo social percibido y la puntuación Duke ($R=0,187$; $p<0,05$).

La edad media del CPI fue de 60,2 años ($\pm 11,5$) con predominio del género femenino (90,6%).

En un 66,7% de los casos la esposa fue la cuidadora principal, seguida de la hija en un 16,7%.

La escala de Zarit fue contestada por 96 cuidadores. Dicho cuestionario mostró una puntuación media de 20,1 puntos, con un 79,2% de pacientes sin percepción de sobrecarga ante la dedicación a los cuidados habituales del paciente. Tan solo el 14,6% respondió tener una sensación de sobrecarga intensa diaria para poder realizar sus actividades diarias y atender los cuidados para su familiar.

Las variables demográficas: sexo, edad, población, actividad laboral de los 2 grupos de estudio se incluyen en la [tabla 1](#).

Tabla 1 Resultados de las variables demográficas para los grupos de estudio

Variables	Pacientes	Cuidadores
Edad ($\bar{x} \pm DS$)	66,1 $\pm$ 9 años	60,2 $\pm$ 11,5 años
Sexo (%)	88,1 ^a 11,9 ^b	9,4 ^a 90,6 ^b
Población (%)	86,1 ^c 13,9 ^d	77,1 ^c 22,9 ^d
Actividad laboral (%)	100 ^e	80,7 ^f 90,4 ^e

^a Varón^b Mujer^c Urbano^d Rural^e Inactividad laboral.^f Ama de casa.

Discusión

Conocer el grado de sobrecarga del cuidador principal es importante debido a la influencia que esta tiene en la calidad de vida del mismo¹⁷ y en la posibilidad de modificación a través de diferentes intervenciones¹⁸⁻²⁰, siendo los cuidadores que soportan un mayor grado de sobrecarga aquellos que, potencialmente, más se beneficiarían de dichas actuaciones¹⁸.

Las características demográficas de los cuidadores principales descritos en nuestro estudio, son similares a las obtenidas en otros estudios publicados²¹⁻²⁵, siendo mujeres con una edad media de 60 años, cuya ocupación principal son las tareas domésticas y existiendo un parentesco directo con la persona a la que cuidan, sobre todo esposa o hija.

No encontramos artículos publicados donde se estudie la correlación entre la sobrecarga del cuidador y el ámbito poblacional en el que viven, rural o urbano.

El valor medio de sobrecarga del cuidador de nuestra muestra es de 29,3 puntos en el cuestionario Zarit, lo que se corresponde con una percepción de no sobrecarga. El 20,8% de los cuidadores entrevistados obtiene una puntuación superior a 46 puntos en el cuestionario de percepción de sobrecarga. Comparado con otros estudios^{4,21-23} el valor medio de sobrecarga de nuestra muestra resulta superior; pensamos que este hecho podría ser debido a que los pacientes incluidos que recibían cuidados habían sido diagnosticados de su enfermedad en un tiempo superior a los incluidos en otros estudios y, por lo tanto, los cuidadores examinados habrían tenido tiempo para asimilar su función en el momento en que fueron entrevistados.

Encontramos pocos estudios donde se evalúe la percepción de apoyo social de los pacientes con EPOC mediante la utilización de un cuestionario validado. Las características demográficas de los pacientes incluidos en nuestra muestra son similares a los datos publicados, siendo principalmente varones de edad media de 66 años^{11,26,27}.

El 79,5% de los pacientes estudiados presentaban una percepción de apoyo social normal en el cuestionario Duke-Unc, siendo estos valores superiores a los de otros estudios publicados^{11,28}. La edad avanzada, el padecimiento crónico e inactividad laboral no fueron factores condicionantes para percibir un apoyo social bajo, sin embargo, sí fue condicionante en pacientes que vivían solos, a pesar de que en la mayor parte de los casos estos eran autosuficientes para la realización de tareas domésticas, movilidad activa,

control adecuado de su medicación y cambios evolutivos de su estado general. Estos resultados son similares a los encontrados en otros trabajos²⁹.

La evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con gran dependencia, caso de los pacientes con EPOC severa o muy severa, y la percepción del apoyo social que estos manifiestan percibir, creemos es muy necesario para detectar situaciones no deseadas y poder implementar en el momento oportuno actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los CPI, tanto de forma preventiva como en forma de apoyo. Algunas actuaciones preventivas para CPI podrían incluir cursos formativos y/o talleres prácticos sobre el conocimiento de la enfermedad y evolución, terapia grupal y seguimiento psicológico individual tanto para el CPI como para el paciente. Actuaciones de apoyo, tales como implicación del paciente en la correcta realización del tratamiento médico y autocuidados, charlas de formación continuada que incluyan terapia psicoemocional para pacientes y cuidadores, descanso del CPI mediante ayudas sociales o lugares habilitados para los cuidados periódicos del paciente, pues todo indica que ello comporta un potencial beneficio para la salud de los CPI y para el bienestar de los enfermos con EPOC.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la no existencia de conflicto de intereses.

Bibliografía

- Mathers CD, Boerma T, Fat DM. The global burden of disease: 2004 update. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2008 [consultado 29 Abr 2012]. Disponible en: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004_update_full.pdf
- Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. PLOS Med. 2006;3:e442.
- Masa JF, Sobradillo V, Villasante C, Jiménez-Ruiz CA, Fernández-Fau L, Viejo JL, et al. Costes de la EPOC en España. Estimación a partir de un estudio epidemiológico poblacional. Arch Bronconeumol. 2004;40:72-9.
- Islas NL, Ramos del Río B, Aguilar G, García L. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev Inst Nal Enf Resp. 2006;19:266-71.
- Armstrong P, Armstrong H. Thinking it through: Women, work and caring in the New Millennium [consultado 10 Jul 2012]. Disponible en: <http://www.medicine.da.ca/mcewh>
- Zarit SH. Assessment of family caregivers: A research perspective. A report from a national consensus development conference caregiver assessment: Principles, guidelines, and strategies for change. San Francisco, CA: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance; 2006. p. 12-36 [consultado 19 Octubre 2012]. Disponible en: www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/
- Pinquant M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc. 2007;62:126-37.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. JAMA. 1999;282:2215-9.
- Affleck G, Tennen H, Pfeiffer C, Fiecol J, Rowc J. Social support and psychosocial adjustment to rheumatoid arthritis. Arthritis Care Res. 1988;1:71-7.

10. Katz PP, Neugebauer A. Does satisfaction with abilities mediate the relationship between the impact of rheumatoid arthritis on values activities and depressive symptoms? *Arthritis Rheum.* 2001;45:263–9.
11. Fernández Vargas AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medifam.* 2001;11:44–53.
12. Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molinad J, Almagro P, Quintano JA, et al. Guía española de la EPOC (GesEPOC). Actualización 2014. *Arch Bronconeumol.* 2014;50 Supl1:1–16.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–55.
14. Martín M, Salvado 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.
15. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care.* 1988;26:709–23.
16. De la Revilla L, Bailón E, de Dios Luna J, Delgado A, Prados MA, Freitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria.* 1991;8:688–92.
17. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria.* 2004;34:170–7.
18. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria.* 2004;33:61–8.
19. Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo D, Rodríguez E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:157–66.
20. Gort AM, 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 (Barc).* 2003;121:132–3.
21. Garlo K, Óleary JR, Van Ness P, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58:2315–22.
22. Pinto RA, Holanda MA, Medeiros M, Mota R, Pereira E. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2007;101:2402–8.
23. Burton AM, Sautter JM, Tulskey JA, Lindquist JH, Hays JC, Olsen MK, et al. Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. *J Pain Sym Man.* 2012;44:410–20.
24. Kumar S, Matreja PS, Gupta AK, Singh A, Garg P. To assess the quality of life (QOL) of caregivers and patients suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *J Aller Ther.* 2012;S2:003.
25. IMSERSO 2003. Plan de acción para las personas mayores 2003-2007 [consultado 15 Ene 2013]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/informacion/informe2002>
26. Soriano JB, Miravittles M. Datos epidemiológicos de EPOC en España. *Arch Bronconeumol.* 2007;43 Supl 1:2–9.
27. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2009 [consultado 27 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOCSNS.pdf>
28. Ramírez-Vélez R. Calidad de vida y apoyo social de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Rev Salud Publica.* 2007;9:568–75.
29. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Rev Aten Primaria.* 1996;18:153–63.