



ORIGINAL BREVE

Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto



María José Zamora Muñoz^a, Manuel Priego Valladares^a,
Carlos J. van-der Hofstadt Román^{b,*}, Joaquín Portilla Sogorb^c y Jesús Rodríguez-Marín^b

^a Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital General Universitario de Alicante, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-FISABIO), Alicante, España

^b Unidad de Psicología Hospitalaria, Hospital General Universitario de Alicante; Departamento de Psicología de la Salud, Universidad Miguel Hernández de Elche; Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL- Fundación FISABIO), Alicante, España

^c Servicio de Medicina Interna, Hospital General Universitario de Alicante; Departamento de Medicina Clínica, Universidad Miguel Hernández de Elche, Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL- Fundación FISABIO), Alicante, España

Recibido el 14 de diciembre de 2016; aceptado el 10 de marzo de 2017

Disponible en Internet el 2 de febrero de 2018

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Malestar emocional;
Cuidadores
principales

Resumen

Antecedentes y objetivo: La experiencia de una enfermedad avanzada genera malestar emocional en los pacientes y familiares. El objetivo del trabajo consiste en valorar un procedimiento de evaluación del malestar emocional del binomio paciente-cuidador en una UCP-HA de reciente creación, como un primer paso para reducirlo en la medida de lo posible.

Sujetos y método: Se realizó un muestreo de conveniencia entre noviembre de 2015 y marzo de 2016. Fueron entrevistados 25 pacientes utilizando el índice de Barthel, el Cuestionario de Evaluación de Síntomas Edmonton y el Cuestionario de Detección del Malestar Emocional. Fueron evaluados 25 cuidadores mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión y la Escala Zarit reducida.

Resultados: Se pudo evaluar al 37% de los pacientes y cuidadores ingresados en la UCP durante el periodo de estudio. Existe un alto nivel de malestar emocional en el 88% de los pacientes. En los cuidadores evaluados aparecen niveles altos de ansiedad y se observa sobrecarga del cuidador en el 80% según la Escala Zarit reducida.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: hofstadt_car@gva.es (C.J. van-der Hofstadt Román).

Conclusión: A pesar de las dificultades que conlleva evaluar a los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores, consideramos que estos procedimientos contribuyen a detectar el sufrimiento y promover su bienestar.

© 2018 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Emotional distress;
Caregivers

Emotional distress of patients and caregivers in a Palliative Care Unit at a general hospital: a pilot study

Abstract

Background and objective: The experience of an advanced disease causes emotional distress in patients and relatives. The objective of this paper is to assess a process of evaluation of emotional distress of both patients and caregivers in a recently created Palliative Care Unit of a General Hospital, as a first step towards reducing it as far as possible.

Subjects and methods: A convenience sampling was used, from November 2015 to 2016 March. A total of 25 patients were interviewed using the Barthel Index, the Edmonton Symptom Assessment System and the questionnaire of Detection of Emotional Distress. Also 25 caregivers were interviewed using the Hospital Anxiety and Depression Score and the reduced Zarit Scale.

Results: 37% of patients and caregivers admitted in the Palliative Care Unit during the period of study could be evaluated. A high level of emotional distress was detected among 88% of patients. Caregivers were observed to have high levels of anxiety and burden was detected in 80% according to the reduced Zarit Scale.

Conclusion: Despite the difficulties involved in evaluating patients with advanced disease and their caregivers, we think these procedures contribute to detecting suffering and to promoting their wellness.

© 2018 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Las Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales de Agudos (UCP-HA) atienden a pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, con problemas físicos agudos, en una situación de máxima inestabilidad, en un contexto estresante para ellos y sus familiares¹.

La experiencia de una enfermedad avanzada genera malestar emocional en los pacientes y familiares². La evaluación psicosocial resulta complicada porque la mayor parte se encuentran encamados, con severo deterioro físico y cognitivo; esa falta de evaluación dificulta el control de síntomas e incrementa las demandas de atención sanitaria y el deterioro en el bienestar del paciente y su familia^{3,4}.

En esta situación de sufrimiento del paciente, con limitaciones físicas para su evaluación psicológica, se recomienda utilizar instrumentos de fácil aplicación y no iatrogénicos, para identificar necesidades específicas^{5,6}.

El objetivo del trabajo consiste en valorar un procedimiento de evaluación del malestar emocional del binomio paciente-cuidador en una UCP-HA de reciente creación, como un primer paso para reducirlo en la medida de lo posible.

Pacientes y método

Se realizó un muestreo de conveniencia entre noviembre de 2015 y marzo de 2016, incorporando a los pacientes que

ingresaron en la UCP-HA y a sus cuidadores. Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo sobre las posibilidades de evaluación psicológica a partir de un número limitado de casos.

El total de pacientes ingresados en la UCP-HA durante el estudio fue de 68 (49 hombres, 19 mujeres) con una edad media de 75,86 años (dt. 13,57). Los criterios de exclusión de pacientes y cuidadores se indican en la [tabla 1](#). Se realizó la evaluación de pacientes y familiares entre el tercer y quinto día tras el ingreso en la UCP. Completaron la evaluación psicológica 25 pacientes (18 hombres, 7 mujeres) con una edad media de 76 años (dt. 13,97), el 37% del total, y 25 cuidadores, mayoritariamente mujeres (92%), con una edad media de 57 años (dt. 11,95). El estado civil de los cuidadores se desglosa así: 72% casados, 12% viudos, 8% solteros y 8% separados. Y su parentesco: 24% pareja, 44% hijos, 4%, padres, 8% hermanos y 20% otros.

Las variables evaluadas en los pacientes fueron: funcionalidad para las actividades de la vida diaria, mediante el Índice de Barthel; valoración de síntomas de malestar emocional, mediante el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton y el de Detección de Malestar Emocional. En los cuidadores se evaluó ansiedad y depresión mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, y la sobrecarga mediante la Escala de Zarit reducida. Se recogieron datos sobre el diagnóstico, enfermedades de base de los pacientes, la valoración del deterioro cognitivo en base a la Escala de Deterioro Global de Reisberg y la evolución (*exitus letalis* o alta del paciente).

Tabla 1 Criterios de exclusión de pacientes y cuidadores*Criterios de exclusión de pacientes:*

Situación de últimos días (estado agónico o preagónico)

Deterioro cognitivo de moderado a severo (GDS 5-7)

Denegación del consentimiento para participar en el estudio

Criterios de exclusión de cuidadores:

Situación de últimos días (estado agónico o preagónico) del paciente

Ausencia de cuidador principal

Denegación del consentimiento para participar en el estudio

Se emplearon estadísticos descriptivos (medias, desviación típica y frecuencias) y se establecieron correlaciones de Pearson entre variables, fijándose un intervalo de confianza del 95%.

Resultados

El total de pacientes ingresados padecía enfermedad oncológica en el 70,6% de los casos, de los cuales el 50% es digestivo, el 25% urológico, el 12,5% de pulmón, el 8,3% ginecológico y, en menor medida, otros (4,2%). El 29,4% restante de pacientes padecía: demencia en estado muy avanzado (35%), enfermedad pulmonar avanzada (15%), insuficiencia cardíaca avanzada (15%), enfermedad renal avanzada sin posibilidad de diálisis (15%), enfermedad de neurona motora (5%), insuficiencia hepática avanzada (5%), sida en fase terminal (5%) y enfermedades degenerativas o raras en fase terminal (5%). Los pacientes ingresaron mayoritariamente por progresión de la enfermedad (68%), por la ocurrencia de otro evento que condicionó el tratamiento paliativo (12%) o por situación de últimos días (20%).

En el 29,4% de los casos se controlaron los síntomas y recibieron el alta médica. Sin embargo, en el 70,6% restante, el proceso patológico empeoró con resultado final de *exitus*.

Los motivos por los que el 63% de pacientes no se evaluaron fueron el deterioro cognitivo (39%), situación de últimos días (50%) y denegación del consentimiento para participar en el estudio (11%).

En los pacientes evaluados obtuvimos estos resultados:

El 36% presentaba dependencia total, el 36% severa, y el 28% restante, entre dependencia leve y ausencia de dependencia. Además presentaban síntomas de moderados a graves en cansancio, depresión, ansiedad, falta de apetito, malestar general e insomnio (tabla 2).

Se detectó malestar emocional de tipo severo en el 44% de los pacientes, y moderado en el 44%, no refiriendo mal-estar el 12%. Su principal motivo de preocupación fueron las consecuencias somáticas de la enfermedad (44%), la situación familiar (36%), problemas económicos (16%) y emocionales (4%). El 76% manifestó llevar su situación mal o extremadamente mal.

En los pacientes se obtuvo una relación positiva entre ansiedad y depresión ($r = 0,47^*$), entre ansiedad y malestar

emocional ($0,61^{**}$), y entre depresión y malestar emocional ($r = 0,57^{**}$).

No se encontraron diferencias significativas en cuanto a diagnóstico, motivo del ingreso y sintomatología entre los pacientes sometidos a evaluación y los pacientes no evaluados.

Los motivos por los que no se evaluaron al 63% de los cuidadores de pacientes ingresados fueron la situación de últimos días del paciente (50%), la ausencia de cuidador (15%) o la denegación para participar en el estudio (35%).

En los cuidadores se encontraron niveles altos de ansiedad con una puntuación media de 11,18 (dt. 4,93), presentando sintomatología ansiosa el 64,6% de los participantes. En cambio no se observaron niveles destacables de depresión, siendo la media 5,36 (dt. 3,10) y presentando sintomatología depresiva el 27,3% de los participantes. El 80% de los cuidadores presentó sobrecarga (puntuación media de 23,09, dt. 8,97), según la Escala de Zarit reducida.

Discusión

Como en estudios similares, los pacientes presentaron una elevada prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión, malestar emocional⁷ y sufrimiento frecuente y grave; sus cuidadores presentaron paralelamente una situación de sobrecarga física y emocional⁸.

Según estos resultados, sería conveniente administrar los cuestionarios al ingreso en la UCP como parte del protocolo de actuación, para facilitar la detección temprana del malestar emocional en pacientes y cuidadores, y posibilitar una intervención precoz y adecuada que mejore su calidad de vida dentro de lo posible.

Consideramos que los instrumentos de evaluación utilizados resultan adecuados para valorar el estado del paciente y cuidador. El Cuestionario de Detección de Malestar Emocional, como instrumento de cribado, aporta información sobre las necesidades del paciente y su malestar psicológico, sin necesidad de entrevistas diagnósticas prolongadas o cuestionarios demasiado extensos. Nuestros resultados apoyan la necesidad de favorecer la evaluación y detección de los trastornos psicopatológicos, síntomas y otras necesidades psicológicas de los pacientes, utilizando herramientas con suficiente validez⁹. Si los profesionales logran establecer una relación terapéutica inicial, se facilita la evaluación de pacientes y sus cuidadores, y la implementación de intervenciones personalizadas.

Entre las limitaciones del estudio cabe señalar el reducido número de la muestra. La pérdida de una elevada proporción de sujetos de estudio supone una traba al extraer conclusiones. Se necesitaría ampliar el periodo de evaluación como mínimo a un año. La selección de pacientes evaluados supone una limitación ya que fueron escogidos los que presentaban condiciones óptimas y mejor pronóstico.

Aunque la evaluación de estos pacientes y cuidadores es compleja, como se refleja con el alto porcentaje de sujetos que quedaron excluidos del estudio, resulta fundamental para detectar necesidades y crear un clima de comunicación, compromiso y empatía¹⁰. Este reciente campo de investigación, con estudios todavía escasos, debe continuar impulsándose para contribuir a aliviar el sufrimiento de estos pacientes y sus familiares.

Tabla 2 Frecuencia de sintomatología que presentan los pacientes según ESAS

	Sin síntomas	Síntomas leves	Síntomas moderados	Síntomas graves	Media (0-10)	Desv. típ.
Dolor	5 (20%)	3 (12%)	8 (32%)	9 (36%)	4,76	3,27
Cansancio	-	1 (4%)	9 (36%)	15 (60%)	7,16	2,35
Náuseas	17 (68%)	5 (20%)	1 (4%)	2 (8%)	1,44	2,72
Ansiedad	5 (20%)	-	5 (20%)	15 (60%)	5,72	3,18
Depresión	3 (12%)	1 (4%)	6 (24%)	15 (60%)	6,28	3,06
Somnolencia	7 (28%)	5 (20%)	1 (4%)	12 (48%)	4,44	3,77
Sin apetito	3 (12%)	4 (16%)	3 (12%)	15 (60%)	5,84	3,24
Malestar	2 (8%)	2 (8%)	5 (20%)	16 (64%)	6,28	2,62
Disnea	12 (48%)	1 (4%)	3 (12%)	9 (36%)	3,56	3,92
Insomnio	1 (4%)	5 (20%)	5 (20%)	14 (56%)	5,76	3,00

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Porta-Sales J, Gomez-Batiste X, Pascual-López A. Acute Palliative Medicine Units. En: Walsh D, editor. Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier; 2008. p. 208–12.
2. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. J Clin Oncol. 2005;23:6440–1, <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.02.3259>
3. Hernández M, Cruzado JA, Prado C, Rodríguez E, Hernández C, González MA, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. Psicooncol. 2012;9(2–3):233–57, <http://dx.doi.org/10.5209/rev.PSIC.2013.v9.n2-3.40895>
4. Krikorian A, Limonero JT, Corey MT. Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care. Palliat Med. 2013;16:130–42, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0370>
5. Maté J, Ochoa C, Carreras Marcos B. Síntomas psicológicos y psiquiátricos. En: Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, editores. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3.ª Ed Madrid: Instituto Catalán de Oncología; 2013. p. 215–68.
6. Kelly B, McClement S, Chochinov HM. Measurement of psychological distress in palliative care. Palliat Med. 2006;20:779–89, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216306072347>
7. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. J Pain Symptom Manage. 2007;33:118–29, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.07.016>
8. Barahona Álvarez H, Vilorio Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. Med Pal. 2012;19:100–4.
9. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. Psicooncol. 2009;6:507. DOI: <http://ddd.uab.cat/record/137314>
10. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc). 2010;135:83–9.