

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Universidad Miguel Hernández de Elche

Trabajo Fin de Máster

Curso 2015-2016



Evaluación del malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General: un estudio piloto

Alumna: María José Zamora Muñoz

Tutor: Carlos J. van-der Hofstadt Román

Resumen:

El trabajo evalúa el grado de malestar emocional de los pacientes con enfermedad avanzada, ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General, así como los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga de sus cuidadores principales. El énfasis del estudio está en valorar las posibilidades de evaluación y la idoneidad de los instrumentos seleccionados, dadas las características de esta población en la fase terminal de la vida. Se realizó un muestreo de conveniencia de 25 pacientes entre el 2 de noviembre y el 17 de diciembre de 2015, consiguiendo evaluar a 7 pacientes y 8 cuidadores. Para valorar a los pacientes se utilizó el índice de Barthel, el Cuestionario de Evaluación de Síntomas Edmonton (ESAS) y el Cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME). Para evaluar a los cuidadores se emplearon la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) y la Escala Zarit reducida. Los resultados indican que existe un alto nivel de malestar emocional en el 71.4% de los pacientes. En los cuidadores evaluados aparecen niveles altos de ansiedad; en cambio, no se observan niveles destacables de sintomatología depresiva. En relación al nivel de sobrecarga del cuidador, el 87.5% de los sujetos puntúa por encima del punto de corte. A pesar de las dificultades que conlleva evaluar a los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores, consideramos que se trata de procedimientos que contribuyen a detectar el sufrimiento y promover su bienestar.

Palabras clave: cuidados paliativos, enfermedad terminal, cuidadores principales, malestar emocional, ansiedad, depresión.

Evaluation of emotional distress of patients and caregivers in a Palliative Care Unit at a General Hospital: a pilot study

Abstract:

This paper evaluates the level of emotional distress in patients with advanced disease in a Palliative Care Unit of a General Hospital, as well as the levels of anxiety, depression and burden of caregivers. The emphasis of the study lies in assessing the possibilities of evaluation and the feasibility of the selected methodological tools, given the characteristics of this population in the end of life. A convenience sampling was used among 25 patients, from 2nd November to 17th December 2015, being able to include in the sample a total of 7 patients and 8 caregivers. In order to evaluate the patients we used the Barthel Index, the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) and the questionnaire of Detection of Emotional Distress (DED). In order to evaluate the caregivers, we used the Hospital Anxiety and Depression Score (HADS) and the reduced Zarit scale. Results indicate that there is a high level of emotional distress among 71.4% of patients. In the caregivers analyzed, high levels of anxiety were found; on the other hand, there were no significant levels of depressive symptomatology. Caregivers were observed to have moderate and high levels of burden, with 87.5% of subjects scoring above the cut point. Despite the difficulties involved in evaluating patients with advanced disease and their caregivers, these procedures contribute to detect suffering and to promote their wellness.

Keywords: palliative care, terminal illness, caregivers, emotional distress, anxiety, depression.

Introducción

Cada año mueren más de 300.000 personas en nuestro país a causa de una enfermedad crónica con pronóstico de vida limitado, cuya evolución progresiva genera una alta demanda de atención por las múltiples necesidades del enfermo y de su familia (Instituto Catalán de Oncología, 2011). Según Gómez-Batiste et al. (2013), en los próximos años, el 75% de la población morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas y, por ello, la atención a la cronicidad avanzada es uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos. Desde la sociedad y los distintos ámbitos sanitarios se reclama la necesidad de atender profesional y humanamente a las personas en esta etapa final de su vida.

La disciplina que por excelencia se encarga de este tipo de pacientes son los cuidados paliativos (CP). Como indica la OMS (2015), los CP mejoran la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento.

Los objetivos del equipo multidisciplinar de CP que trabaja con el enfermo y su familia deben converger en facilitar la adaptación de ambos a esta difícil situación, promoviendo el máximo bienestar posible, la atención integral y la promoción de la autonomía. Para ello, son necesarias la identificación temprana, la evaluación adecuada, y aplicar tratamientos para el dolor y otros problemas físicos y psicosociales (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

En 2010 se desarrolló el primer Plan Integral de Cuidados Paliativos en la Comunidad Valenciana, por un periodo de cuatro años (2010-2013). El modelo de

atención en este plan se basa en la definición de complejidad de los pacientes paliativos (básico o avanzado) y, en función de esta complejidad, se determina en cada caso el lugar de atención más adecuado. Así los pacientes que requieren CP básicos serán atendidos por los equipos de Atención Primaria de Salud y, los casos más complejos, por los equipos de CP avanzados en Unidades de Hospitalización Domiciliaria (UHD) y Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en Hospitales de crónicos.

Las UCP hospitalarias constituyen un recurso específico reconocido dentro del Plan de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, así como en los planes de CP de diferentes Comunidades Autónomas. Existe evidencia acerca del beneficio de equipos específicos con formación avanzada en CP en hospitales de agudos (disminución del coste de hospitalización, mejoría en la calidad asistencial del paciente terminal y mayor satisfacción de pacientes y familiares) (Meier y Beresford, 2006).

En el año 2013 se creó una UCP dentro del Servicio de Medicina Interna del Hospital General de Alicante (HGUA), constituida por un médico, seis enfermeros, seis auxiliares de enfermería y un celador, con formación específica. En 2014 se completó con la puesta en funcionamiento de la Consulta de CP para pacientes externos, y en 2015 con la incorporación de una psicóloga general sanitaria en prácticas. En los primeros meses después de la incorporación a la UCP, la psicóloga llevó a cabo la toma de contacto y la recogida de información suficiente para planificar la intervención.

El objetivo principal de la UCP es la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada terminal y sus familias,

con la finalidad de conseguir la mejor calidad de vida posible, así como una muerte en paz y libre de sufrimiento, atendiendo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, respetando siempre al máximo los principios éticos y deontológicos que rigen la práctica médica al final de la vida (OMS, 2015).

Los objetivos secundarios de la UCP son:

- Coordinación con el resto de recursos de CP (Atención Primaria, UHD y UCP de Hospital de crónicos).
- Formación en materia de CP a médicos residentes.
- Realización de protocolos y guías clínicas.
- Docencia pregrado y postgrado.
- Investigación.
- Evaluación y control de calidad de la actividad realizada.

La población diana son aquellos pacientes ingresados en el HGUA con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y sus familias, cuando el pronóstico de vida es limitado, con independencia de la patología de origen, y cuando se acompañe de sufrimiento.

Según los datos del Departamento de Salud (Departamento Alicante-Hospital General), la estimación de pacientes con necesidades paliativas avanzadas es de 889 al año (Priego, 2015). Durante el año 2014, en la UCP fueron atendidos 143 pacientes paliativos, con una media de edad de 83 años, de los cuales el 58% fueron varones y el 42% mujeres.

Marco teórico

La intervención psicológica en CP puede articularse de acuerdo con el modelo desarrollado por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005) fundamentado en las

propuestas convergentes de Cassell (1982), Chapman y Gravin (1993), Loeser y Melzack (1999) y Lazarus y Folkman (1986).

El modelo destaca la percepción de amenaza como ingrediente fundamental del sufrimiento, atendiendo tanto al propio paciente terminal, como a sus familiares y al equipo terapéutico, con el objetivo de obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los que participan en la situación paliativa.

Este modelo plantea tres problemas que deben ser resueltos:

1. Definir operacionalmente el sufrimiento.

2. Fijar objetivos intermedios que guíen el proceso de adaptación psicológica del enfermo y su familia a su situación, disminuyan su vulnerabilidad y le procuren el mayor bienestar posible.

3. Conseguir instrumentos capaces de evaluar el sufrimiento que nos permitan saber, a lo largo del tiempo, si nuestra intervención está consiguiendo o no los objetivos planteados.

Una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacerle frente (Bayés et al., 1996). Según los autores del modelo, el sufrimiento se origina cuando “se produce un desequilibrio entre la percepción de amenaza y los recursos con que cuenta esa persona para hacerle frente, todo ello moderado por su estado de ánimo”. Este modelo también puede ser aplicado a la familia y al equipo asistencial (Arranz et al., 2003).

Las vivencias asociadas a la experiencia de una enfermedad avanzada generan un elevado número de reacciones emocionales en el enfermo y su familia, que pueden comprometer su equilibrio emocional. Por ello, no atender a las necesidades psicosociales y espirituales de las personas en situación de final de vida puede conllevar una dificultad importante en el control de síntomas, produciendo a su vez un incremento de las demandas de atención sanitaria y un deterioro en el bienestar del paciente y su familia.

Durante el proceso, se ha de llevar a cabo una evaluación dinámica de la situación, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, así como de la percepción de amenaza y recursos de afrontamiento en constante cambio.

El término “malestar emocional” suele utilizarse para evaluar el grado de sufrimiento de los pacientes. Dicho término se define, de acuerdo con la *National Comprehensive Cancer Network* (2013), como “una experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica –cognitiva, conductual, emocional- social y espiritual, que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos”. Pese a la alta prevalencia de sintomatología psicológica en la enfermedad avanzada o al final de la vida, como apunta Cruzado (2010), existe un déficit notable en la evaluación y la intervención específicas de estas necesidades.

En las últimas décadas, los estudios incluyen cada vez más este concepto de malestar psíquico; su valoración en la clínica, según algunos autores, es fundamental:

El malestar emocional se está convirtiendo en un elemento capital para valorar la salud y el bienestar de los pacientes con cáncer. Para los clínicos es el ‘sexto signo vital’, tan principal como la temperatura, la respiración, el ritmo cardiaco, la presión sanguínea o el dolor. (Bultz y Carlson, 2005: 6440).

El concepto de malestar emocional es impreciso pero sirve para reconocer una realidad clínica muy prevalente en los pacientes que afrontan el final de la vida, generalmente poco atendida, y que supone, en cuanto a factor de riesgo, un elemento diferenciador de la evolución psicopatológica de estos pacientes (Hernández et al., 2012). Quizás el mayor interés de este concepto radica en el intento de homologar, en las distintas instituciones asistenciales, un modo de detección rápida, que facilite la orientación a los distintos niveles de intervención, incluida la atención en salud mental.

El modelo de intervención psicológica en CP se articularía de la siguiente manera: las características físicas y/o psicológicas constituyen un estímulo percibido como una amenaza importante para el bienestar de la persona. Ante dicha amenaza, la persona evalúa sus recursos y, en la medida en que los considere insuficientes para afrontarlos, se genera el sufrimiento.

Se trata de un campo complejo, con un doble objetivo asistencial (paciente y familia), llevado a cabo por un equipo multiprofesional. En la atención a los pacientes y familiares, los miembros del equipo afrontan un riesgo de sobreimplicación por la presencia del sufrimiento, el deterioro y la muerte, por lo que también es conveniente incluirles en la intervención psicológica.

Además, la situación se complica debido al escaso tiempo y la gran variabilidad en el estado de los pacientes ante la inevitable progresión hacia la muerte (Barreto y Soler, 2003). Como señalan ambas autoras:

Las oportunidades de evaluación, intervención y rectificación se reducen y, por lo tanto, se hace necesario unirlos de modo que la evaluación forme parte de las sesiones de intervención, todo ello acompañado de una gran prudencia además de firmeza. Los tiempos para los profesionales son breves, para los pacientes y familiares también. Es necesaria, pues, una buena formación que permita ser lo más eficientes posible en estas circunstancias. (p.137)

Como sugieren Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005), las preguntas abiertas personales, la empatía y la escucha activa constituyen elementos básicos de la intervención.

El sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo o minimizado por uno positivo. Diversos estudios muestran un alto grado de incidencia de depresión y ansiedad en los pacientes de CP. Es frecuente en este ámbito la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva (Breitbart, Jaramaillo y Chochinov, 1998), aunque no existen datos claros de prevalencia dependiendo de la población y del método de evaluación. Más de la mitad de los pacientes en una UCP cumplen criterios de ansiedad y depresión (Wilson et al., 2007). Por otra parte, según Kelly, McClement y Chochinov (2006), entre el 35% y 50% de los pacientes atendidos por los CP presentan trastornos de ansiedad y depresión.

Como hemos señalado, para atender de manera integral al enfermo, el objetivo de la intervención del psicólogo en la UCP tiene que considerar, además de a éste, a la

familia y su vivencia del proceso de enfermedad, junto con los profesionales que intervienen los cuidados. El familiar es un pilar básico en el bienestar del enfermo. La atención psicológica a los familiares presenta indudables consecuencias beneficiosas, como reducir el sufrimiento, la claudicación familiar, la conspiración del silencio y el duelo complicado (Limonero, 2001).

El acompañamiento en la etapa del final de la vida de un ser querido genera en los familiares un fuerte impacto emocional, que en ocasiones puede superar al del paciente, ocasionando un periodo de perturbación, con sentimientos de tristeza, ansiedad, dudas y miedos (Barreto, Díaz, Pérez y Saavedra, 2013: 4). La combinación de trabajo físico, emocional y las restricciones sociales que debe asumir el familiar al atender al enfermo, con frecuencia supone una sobrecarga para el cuidador. Como señalan Barreto et al. (2012), en los cuidadores de pacientes al final de la vida altamente estresados aumenta el riesgo de sufrir depresión y otros problemas de salud.

Como ya se ha indicado, buena parte de las dificultades en la investigación con enfermos al final de la vida residen en los aspectos éticos, en especial a la hora de decidir qué instrumentos utilizar para evaluar las variables relevantes. En esta situación de sufrimiento en el paciente y en su entorno afectivo, con limitaciones físicas para responder cuestionarios o pruebas evaluativas complejas, se recomienda seleccionar instrumentos de fácil aplicación, sencillos de entender y que en ningún caso puedan resultar iatrogénicos para el enfermo (Maté et al., 2009). Los instrumentos de detección o cribado deben estar adaptados a la población atendida de modo que su aplicación no ocasione un sufrimiento añadido a los pacientes y disponer de puntos de corte que identifiquen los casos clínicos que deben ser objeto de interconsulta especializada (Bayés y Limonero, 1999).

La pluralidad de la sintomatología en la progresión de la enfermedad, implica una inestabilidad del estado del paciente que conlleva una revisión continua de la intervención. Un factor importante a tener en cuenta es el deterioro progresivo de la funcionalidad y, por tanto, la necesidad de elaboración continua de pérdidas en períodos de tiempo escasos. Esto origina una tendencia a las sensaciones de impotencia y falta de control. Convergen así aspectos psicológicos y somáticos al mismo tiempo, de ahí la importancia de evaluar también la percepción subjetiva de los síntomas que sufren los pacientes mediante herramientas como el cuestionario ESAS (Valcárcel, García y Cortés, 2013).

No se trata tanto de utilizar herramientas diagnósticas, con características psicométricas perfectas, sino de favorecer una evaluación y detección rápida y adecuada de los trastornos psicopatológicos, síntomas y otras necesidades psicológicas de los pacientes en CP, con objeto de salvar las dificultades o barreras existentes, sin descuidar que dichas herramientas tengan una suficiente validez (Maté et al., 2009).

En este sentido, crece el interés por poner a disposición de los profesionales sanitarios herramientas de detección del malestar emocional y así derivar, adecuada y rápidamente, a los pacientes que precisen tratamiento psicológico (Hernández et al., 2012). Distintos autores (Hernández et al., 2012; Holland y Reznik, 2005) hacen hincapié en esta actitud pragmática, que persigue tres objetivos básicos: 1) brindar a los pacientes orientación y ayuda psicológica desde las fases más tempranas del tratamiento médico; 2) reducir los costes de los cuidados sanitarios; y 3) programar la atención sanitaria para los pacientes con elevado malestar psicológico, sin necesidad de largas entrevistas diagnósticas o extensos cuestionarios.

Objetivos e hipótesis

El objetivo principal de este trabajo consiste en implantar un sistema de evaluación del grado de malestar emocional del binomio paciente-familia con la intención de contribuir a minimizar sus efectos, aliviar el sufrimiento y colaborar en su bienestar en la medida en que sea posible. El énfasis del estudio está en valorar las posibilidades de evaluación y la idoneidad de los instrumentos seleccionados, dadas las características de esta población en la fase terminal de la vida.

Objetivos secundarios:

1. Evaluar la situación clínica, valorando el nivel de dependencia y la intensidad de los síntomas tanto físicos como emocionales (entre ellos ansiedad y depresión) en los pacientes ingresados en la UCP.
2. Estudiar los niveles de malestar emocional que presentan los pacientes para detectar aquellos que sean susceptibles de intervención psicológica.
3. Examinar los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador principal del paciente ingresado en la UCP.

Hipótesis:

H1: Las condiciones físicas que sufren los pacientes en la etapa del final de la vida dificultan la posible evaluación e intervención, tanto de los enfermos como de los cuidadores principales.

H2: El sufrimiento al final de la vida es una experiencia muy frecuente, subjetiva, difícil de evaluar y de atender en los pacientes.

H3: Los pacientes con niveles elevados de malestar emocional se corresponderán con mayores valores de ansiedad y depresión.

H4: La situación de sobrecarga favorece la aparición de síntomas de ansiedad y depresión del cuidador principal.

Método

Participantes

Se realizó un muestreo de conveniencia desde el 2 de noviembre hasta el 17 de diciembre de 2015, incorporando al estudio a los pacientes que ingresaron en la UCP del HGUA y a sus cuidadores principales, siempre que aceptaran participar en él.

El total de pacientes ingresados en la UCP durante los meses del estudio asciende a 25 (18 hombres y 7 mujeres) con una edad media de 70.95 años (dt. 14.86).

Criterios de inclusión de pacientes y familiares:

- Los pacientes ingresados en la UCP del HGUA durante noviembre y diciembre de 2015 y sus cuidadores principales.
- Aceptar voluntariamente su disposición para participar en el estudio (consentimiento informado).

Criterios de exclusión de pacientes y familiares:

- Pacientes en estado agónico o preagónico con problemas físicos severos.
- Pacientes con deterioro cognitivo de moderado a severo, detectado según criterio médico.

- En los dos casos anteriores será únicamente el cuidador principal el que pueda participar en el estudio.
- Situación de crisis de los familiares debida al empeoramiento o sedación del paciente.
- Ausencia del cuidador principal o falta de capacidad del mismo.
- Pacientes y familiares que no den su consentimiento para participar en el estudio.

Con estos criterios se consigue que completen la evaluación psicológica 7 pacientes (5 hombres y 2 mujeres) con una media de edad de 65 años (dt. 15.48), lo que supone el 28% del total de enfermos ingresados en el periodo de análisis.

De la muestra de los cuidadores principales se consigue evaluar a 8 personas, todas mujeres con una edad media de 57.63 años (dt. 12.95), lo que supone el 32% del total (25 sujetos).

Variables e instrumentos

Las variables que se evalúan en los pacientes son la funcionalidad para las actividades de la vida diaria, la valoración de los principales síntomas que presentan los pacientes y el malestar emocional. En los cuidadores principales se evalúan la ansiedad, la depresión y la sobrecarga.

Instrumentos utilizados para valorar a los pacientes:

1. Índice de Barthel: es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como

básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Es sencillo de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar y puede adaptarse a diferentes ámbitos culturales (Solís, Arrijoja y Manzano, 2005). La interpretación sugerida por la mayoría de los autores es:

0 – 20: Dependencia total; 21 – 60: Dependencia severa; 61 – 90: Dependencia moderada; 91 – 99: Dependencia escasa; 100: Independencia.

2. El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), es un instrumento sencillo y de fácil aplicación, útil en pacientes oncológicos y paliativos (Centeno, Noguera, López y Carvajal, 2004). Consiste en escalas visuales numéricas que exploran síntomas frecuentes de los enfermos de CP (dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, falta de apetito, malestar general, dificultad respiratoria e insomnio). El ESAS ha servido para realizar múltiples estudios sobre control de síntomas y sobre calidad de asistencia en equipos de paliativos (Valcárcel, García y Cortés, 2013). Se ha comprobado que existe una buena correlación entre las escalas visuales numéricas administradas a los pacientes con enfermedad avanzada para detectar ansiedad y depresión, con las respectivas sub-escalas de ansiedad y depresión del HADS (Hernández et al., 2012: 245). Por esta razón en nuestro estudio se utilizaron los valores de las escalas del ESAS como indicadores de niveles de ansiedad y depresión. La interpretación sugerida por los autores para valorar la sintomatología es la siguiente:

0: Ausencia de síntomas; 1- 3: Leve; 4- 6: Moderado; 7-10: Grave.

3. Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME). Este instrumento se diseñó ante la carencia de instrumentos específicos para evaluar el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado en CP. Los autores del cuestionario (Maté et al., 2009) señalan que el DME es sencillo, fiable, ético, fácil de aplicar y no invasivo. Presenta buenas propiedades psicométricas de sensibilidad (entre el 75% y el 90%) y especificidad (entre el 72,7% y el 78,8%), según Maté, Ochoa y Carreras (2013). Se trata de un instrumento de cribado, lo que implica una falta de especificidad inevitable. El punto de corte idóneo para la detección de malestar emocional con el DME es una puntuación ≥ 9 .

Instrumentos utilizados para valorar a los cuidadores principales:

1. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). El Hospital Anxiety-Depression (HADS) es un cuestionario con 7 ítems referidos a la subescala de depresión y 7 referidos a la subescala de ansiedad (Zigmond y Snaith, 1983). Cada ítem adopta un valor de 0 a 3 en una escala de tipo Likert, de forma que la mínima y la máxima puntuación para cada subescala son 0 y 21, respectivamente. Los puntos de corte utilizados son: entre 0 y 7, sin síntomas de ansiedad o depresión; entre 8 y 10, subclínico; y mayor de 11, síntomas clínicos de ansiedad o depresión.

2. Escala Zarit reducida. Ha demostrado ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar, tanto por su fácil aplicación como por su alta sensibilidad y especificidad (Gort et al., 2005). Consta de 7 ítems cuyo concepto evalúa el grado de sobrecarga o afectación subjetiva de la relación de cuidados sobre la vida de los cuidadores. El punto de corte establecido para discriminar entre no sobrecarga y sobrecarga subjetiva del familiar es un valor de 17.

Procedimiento

La entrevista con el paciente y el cuidador principal, durante la cual se administraron los instrumentos de evaluación, fue realizada por la psicóloga de la UCP dentro de la primera semana tras el ingreso del paciente.

En la evaluación de los pacientes se contó con el apoyo del médico responsable y de una auxiliar de enfermería de la UCP del hospital. El médico aportó los datos del diagnóstico e historial clínico de los pacientes ingresados, la valoración de su posible deterioro cognitivo y el exitus o alta del paciente a otro centro o al domicilio. Por su parte, la auxiliar de enfermería completó la información cumplimentando el índice de Barthel para cada paciente.

También se registraron variables como la edad y el sexo en el paciente; en el cuidador, la edad, el sexo y el tipo de parentesco con el paciente.

Tipo de diseño

Se realizó un muestreo de conveniencia, incorporando al estudio de forma consecutiva a todos los pacientes ingresados en la UCP y sus respectivos cuidadores, durante el periodo anteriormente referenciado. Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo, que analiza las posibilidades de evaluación psicológica a partir de un número limitado de casos, determinado por los criterios de inclusión y exclusión de la investigación.

Se han empleado estadísticos descriptivos (medias, desviación típica y frecuencias) y también se han establecido correlaciones entre las variables estudiadas empleando el parámetro P de Pearson, fijándose un intervalo de confianza del 95%. Los datos han sido analizados y codificados con el software IBM SPSS statistic 21.

Resultados

Los pacientes objeto de estudio padecen en el 80% de los casos una enfermedad oncológica, concretamente de aparato digestivo el 55%, urológica el 25%, pulmonar el 10% y ginecológica otro 10%. El 20% restante padece enfermedades de tipo no oncológico, principalmente demencia en estado muy avanzado (60%), SIDA en fase terminal (20%) y enfermedades degenerativas o raras el resto (20%). Los pacientes ingresan en su mayoría por progresión de la enfermedad (83%) y, en menor medida, por la ocurrencia de un nuevo evento que condiciona el tratamiento paliativo (17%).

Con respecto a la evolución clínica de los pacientes durante el periodo de estudio, en el 28% de los casos se controló la sintomatología que originó el ingreso y recibieron el alta médica; sin embargo, en el 72% restante se produjo un avance del proceso patológico con resultado final de exitus.

Entre los motivos por los que no se procede a realizar la evaluación a gran parte de los pacientes, destaca el deterioro cognitivo, como se refleja en la Figura 1.

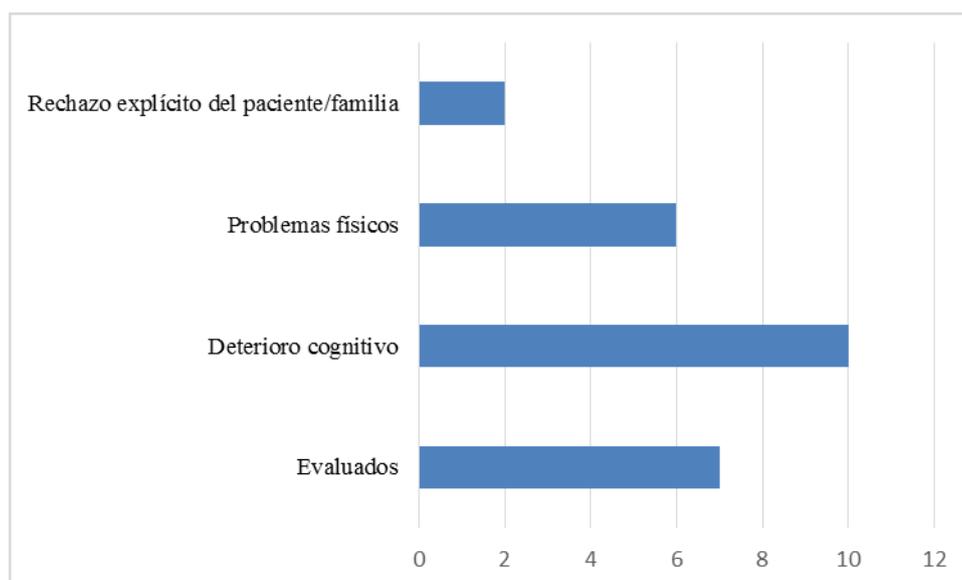


Figura 1. Distribución de los pacientes según los criterios de inclusión y exclusión.

Con relación a los 7 pacientes que sí pudieron ser evaluados obtenemos los siguientes resultados:

Un 70% de los sujetos presenta una dependencia total o severa para las actividades de la vida diaria, siendo el resto (30%) totalmente independientes.

En relación a la sintomatología física asociada en los pacientes evaluados, destacan la sintomatología grave del malestar general, insomnio y falta de apetito, y la sintomatología moderada en cansancio, depresión, dolor y ansiedad, como se refleja en la Tabla 1.

Tabla 1: Frecuencia de sintomatología que presentan los pacientes según ESAS.

	Ausencia de síntomas	Sintomatología leve	Sintomatología moderada	Sintomatología grave
Dolor	14.3	14.3	57.1	14.3
Cansancio	-	14.3	71.4	14.3
Náuseas	85.7	-	-	14.3
Depresión	28.6	-	42.9	28.6
Ansiedad	42.9	-	42.9	14.3
Somnolencia	28.6	42.9	-	28.6
Falta apetito	28.6	-	-	71.4
Malestar	14.3	14.3	14.3	57.1
Falta de aire	71.4	-	14.3	14.3
Insomnio	-	28.6	-	71.4

En cuanto a la detección del malestar emocional, los pacientes refieren encontrarse bien de ánimo en el 43% de los casos, regular en otro 43%, y mal en el 14% restante. Sobre una puntuación de bienestar total de 10, los pacientes puntúan de media 5.71 (dt 2.28). El principal motivo de preocupación de los pacientes ingresados son las consecuencias somáticas de la enfermedad (57%), la situación familiar (29%) y los problemas económicos (14%). Del total de pacientes, el 71.4% de los casos refieren llevar mal o extremadamente mal la situación que están padeciendo. En el 57% de los enfermos se observan signos externos de malestar, tales como expresiones negativas de tristeza o demandas atencionales y quejas. Finalmente, con respecto a la puntuación global en malestar emocional, se detectan puntuaciones superiores al punto de corte de malestar emocional (≥ 9) en el 71.4% de los casos.

En las correlaciones de las variables emocionales de ansiedad y depresión con la variable de malestar emocional se aprecian valores muy altos ($r > .80$) como se observa en la Figura 2. Además, las correlaciones son directas y estadísticamente significativas, lo que indica que un aumento en los valores de ansiedad y depresión supone que se incrementen los valores de la variable que mide el malestar emocional.

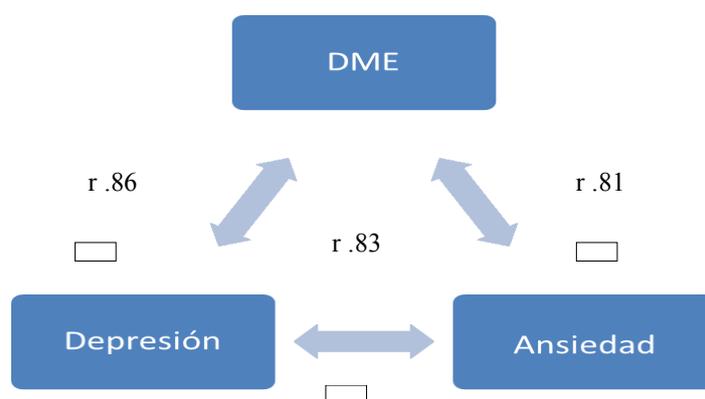


Figura 2: Correlaciones entre los valores de DME, ansiedad y depresión de los pacientes.

Entre los principales motivos de exclusión de valoración de los cuidadores principales destaca la situación de crisis debida al empeoramiento o sedación del paciente, como se refleja en la Figura 3.

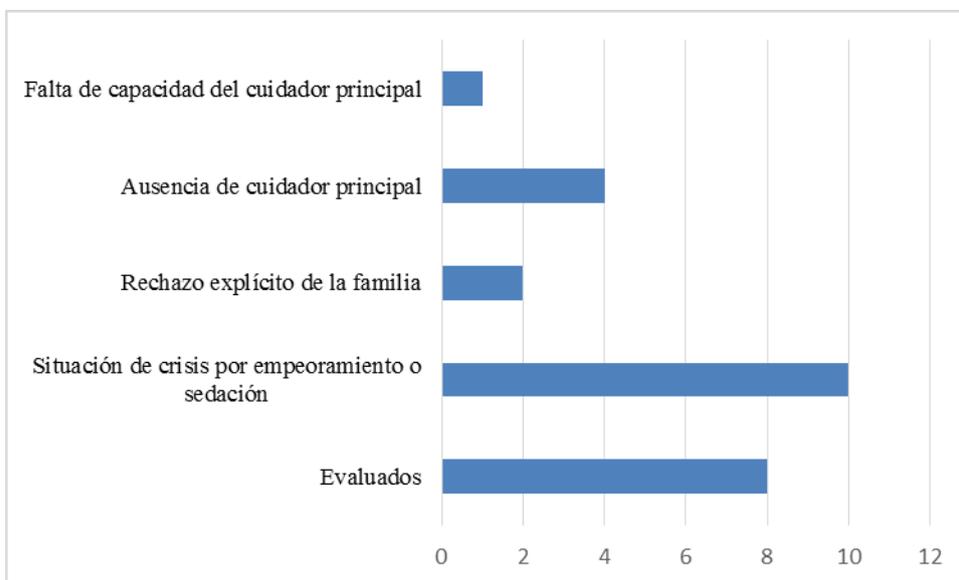


Figura 3. Distribución de los cuidadores según los criterios de inclusión y exclusión.

Los cuidadores principales que se han podido evaluar mantienen relaciones de parentesco con los enfermos en el 75% de los casos, siendo el resto amigos (25%).

Respecto a los datos de los 8 cuidadores principales evaluados, encontramos niveles especialmente altos de ansiedad con una puntuación media de 12.00 (dt. 5.56). Por el contrario, no se observan niveles destacables de sintomatología depresiva, siendo la media de 5.33 (dt. 4.72).

En relación al nivel de sobrecarga del cuidador, los participantes en este estudio obtienen una puntuación media de 22.33 (dt. 10.40), puntuando el 87.5% de los cuidadores por encima del punto de corte de este instrumento (≥ 17), lo que supone que presentan sobrecarga.

No se observan correlaciones que sean significativas a nivel estadístico entre las variables ansiedad, depresión y el nivel de sobrecarga de los cuidadores.

Discusión

Como hemos comprobado a lo largo de este estudio, ha resultado muy difícil la evaluación de los pacientes con enfermedad avanzada, ya que la mayor parte de ellos se encuentran encamados, con severo deterioro físico y cognitivo, así como con una reducida capacidad para colaborar, por lo que la merma de sujetos ha sido muy considerable. Este factor ha impedido disponer de una muestra más amplia para el estudio exploratorio, por lo que los resultados se ven limitados debido a la escasez de sujetos a los que se pudo administrar los cuestionarios.

El diseño teórico inicialmente previsto se ha tenido que adaptar a un diseño más práctico, de modo que se adecuara mejor a las características de los pacientes y a las posibilidades reales de la evaluación. Un ejemplo de ello es que se decidió emplear las escalas sobre ansiedad y depresión del cuestionario ESAS, en lugar de aplicar el HADS, como se pensó en un primer momento. Nuestra intención fue que en ningún caso el procedimiento de evaluación utilizado pudiera ocasionar consecuencias negativas o produjera más sufrimiento en los pacientes y sus cuidadores. Esto supuso estudiar la conveniencia de participación para cada caso particular de paciente y cuidador. Conseguir establecer una relación terapéutica inicial por parte de la psicóloga facilitó la aplicación de los instrumentos de evaluación a los pacientes y cuidadores con condiciones para ser incluidos en el estudio.

En cuanto al análisis de las hipótesis planteadas en el presente estudio, cabe concluir lo siguiente:

H1: “Las condiciones físicas y la complejidad de los síntomas que sufren los pacientes en la etapa del final de la vida dificultan la posible evaluación e intervención, tanto de los enfermos como de los cuidadores principales”. Se constata que, en los hospitales de agudos, las UCP atienden a los pacientes en una situación de máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos, en un contexto que suele ser estresante tanto para ellos como para sus familiares. Hemos comprobado que la evaluación resulta especialmente complicada, teniendo en cuenta el estado general del paciente con enfermedad avanzada y lo inadecuado en esa situación de implementar cuestionarios, tanto al paciente como al cuidador principal. Las dificultades relacionadas con su aplicación han limitado poder evaluar a todos los pacientes y sus familiares que ingresaron durante el periodo de estudio. En concreto, solo se pudo evaluar a un 28% de los pacientes ingresados y a un 32% de los familiares.

H2: “El sufrimiento al final de la vida es una experiencia muy frecuente, subjetiva, difícil de evaluar y de atender en los pacientes”. Los resultados indican que el 70% de los pacientes tiene una dependencia total o severa para las actividades de la vida diaria. Asimismo, el 71.4% de los pacientes presentan niveles de malestar emocional de moderado a grave. Aunque solo el 14% de los casos considera su estado de ánimo como “malo”, el 71.4% afirma llevar “mal” la situación de enfermedad y para un 59%, la mayor preocupación se refiere a los síntomas físicos que padecen. Por tanto, cabe concluir que el sufrimiento de los pacientes en CP es frecuente y tiende a ser grave.

H3: “Los pacientes con niveles elevados de malestar emocional se corresponderán con mayores valores de ansiedad y depresión”. Se detecta una

correlación entre ansiedad y malestar emocional de .81, y entre depresión y malestar emocional de .86, lo cual permite validar la hipótesis inicialmente planteada.

H4: “La situación de sobrecarga favorece la aparición de síntomas de ansiedad y depresión del cuidador principal”. Los resultados indican que el 87% de los cuidadores principales tiene una situación de sobrecarga, pero no se observan correlaciones que sean significativas entre sobrecarga, ansiedad y depresión.

Nuestro estudio está en la línea de los resultados de otras investigaciones que muestran la prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión moderada o grave en los pacientes en CP (Wilson et al., 2007; Kelly, McClement y Chochinov, 2006).

Hemos comprobado que un estudio de estas características con este tipo de pacientes en fase terminal exige un periodo de tiempo prolongado para poder conseguir una muestra lo suficientemente amplia para que los resultados sean representativos.

Algunas conclusiones que obtenemos de este estudio piloto son las siguientes:

Para favorecer el proceso de evaluación y la recogida de datos, sería conveniente administrar el cuestionario al ingreso del paciente en la UCP como parte del protocolo de actuación, y así facilitar la detección temprana del malestar emocional en pacientes y cuidadores. Nos parece que los instrumentos de evaluación utilizados (Escala Barthel, ESAS, DME, Escala Zarit y HADS) son adecuados para valorar el estado del paciente y de los familiares. En especial el DME que, a pesar de ser considerado como un instrumento de cribado, aporta mucha información para intervenir con el paciente sobre sus preocupaciones y necesidades.

Otro aspecto a tener en cuenta es iniciar la evaluación psicológica de los pacientes que acuden a la consulta externa de CP antes de que se produzca una situación de mayor empeoramiento cuando, como se ha comprobado, se hace más difícil evaluar y poder intervenir tanto con ellos como con sus familias.

La administración de los cuestionarios nos ha permitido, por una parte, detectar los niveles elevados de malestar emocional, ansiedad y depresión; y por otra, facilitar el desahogo emocional, la comunicación con el paciente y con el cuidador principal. Por tanto, podemos considerar que a pesar de las dificultades que conlleva, la evaluación ha beneficiado la intervención con pacientes y familiares.

Entre las limitaciones de nuestro estudio cabe señalar que el escaso número de la muestra de pacientes y cuidadores no permite establecer resultados que puedan ser extrapolados a la población. La pérdida de una proporción tan alta de enfermos y cuidadores es una traba a la hora de extraer conclusiones. Se necesitaría ampliar el periodo de evaluación como mínimo a un año. Otro sesgo es la propia selección de pacientes que han sido evaluados, pues fueron los que estaban en las mejores condiciones y con mejor pronóstico. También señalar que se han medido síntomas y variables complejas en las que no hay aún un acuerdo suficiente a la hora de definirlos.

Para finalizar, subrayar que si bien la evaluación de los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores resulta especialmente compleja en esta situación al final de la vida, parece fundamental para promover su bienestar. Se trata de un campo de investigación reciente, que se debe continuar impulsando y ampliando con objeto de contribuir a aliviar el sufrimiento, teniendo en cuenta que todas las personas tenemos derecho a aspirar a una asistencia de calidad técnica y humana, por lo que recibir una digna atención al final de la vida no debe tratarse de un privilegio.

Referencias

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos: Modelos y protocolos*. Madrid: Ariel.
- Barreto, M. P. y Soler, M. C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 0(1), 135-146.
- Barreto, P., de la Torre, O., y Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368.
- Barreto, M. P., Díaz, J. L., Pérez, M. y Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 1-22.
- Bayés, R. y Limonero, J. T. (1999). Aspectos emocionales del proceso de morir. En: Fernández-Abascal, E. G. y Palmero, F. (Eds.). *Emociones y salud* (pp. 265-278). Barcelona: Ariel.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina paliativa*, 3(3), 114-21.
- Bultz, B. D. & Carlson, L.E. (2005). Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-1.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Centeno, C., Noguera, A., López, B., y Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina paliativa*, 11(4), 239-245.

- Chapman, C.R. & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Cruzado Rodríguez, J. A. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis.
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., Martínez-Muñoz, M., y Espauella, J. (2013). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Clínica*, 141(7), 322-323.
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., y Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 124(17), 651-653.
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. Á. et al. (2012). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2-3), 233-257.
- Holland, J. C. & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 104, 264-37.
- Instituto Catalán de Oncología. (2011). Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Recuperado de: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf
- Kelly, B., McClement, S., & Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative medicine*, 20(8), 779-789.

- Lang, P. (1968). Fear reduction and fear behavior. Problems in treating a construct. En *Research in Psychotherapy Conference, 3rd, May-Jun, 1966, Chicago, IL, US.* American Psychological Association.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping.* Nueva York: Springer.
- Limonero, J. T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud, 13(2), 63-77.*
- Loeser, J. D. & Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet, 353 (9164), 1607-1609.*
- Martin, M., Savadó, I., Nadal, S., Miji, L-C., Rico, J. M., Lanz, P, et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Carevige Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología, 6, 338-46.*
- Maté, J., Sirgo, A., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C. et al. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología, 6, 507-518.*
- Maté, J., Ochoa, C. y Carreras Marcos, B. (2013). Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos. En Porta Sales, J., Gómez Batiste, X. y Tuca Rodríguez, A. *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal.* 3ª Ed, (pp. 215-268). Madrid: Instituto Catalán de Oncología.
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2006). Palliative care in inpatient units. *Journal of palliative medicine, 9(6), 1244-1249.*
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

National Comprehensive Cancer Network (2013). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care. Recuperado de: <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/palliative.pdf>

Nolan, M.T. & Mock, V. (2004). A Conceptual Framework for End-of-Life Care: A Reconsideration of Factors Influencing the Integrity of the Human Person. *Journal of Professional Nursing*, 20(6), 351-360.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015) Recuperado de: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Priego, M. (2015). Memoria de la Unidad de Medicina Paliativa. Servicio de Medicina Interna. Alicante: Hospital General Universitario de Alicante. Inédito.

Solís, C. L. B., Arriola, S. G., y Manzano, A. O. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y restauración neurológica*, 4(1-2), 81-85.

Valcárcel, A. C., García, M. M., y Cortés, C. C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149.

Viel Sirito, S., Mateo Ortega, D., Sánchez Julve C., Chaurand A. y González, M. (2014). *Guía de detección del malestar emocional en la atención paliativa integral*. Barcelona: Obra Social “la Caixa”.

Zigmond A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.*, 67(6): 361–70.

Zimmerman C., Riechelmann R., Drzyzanowska M., Rodin G. & Tannock, I. (2008). Effectiveness of specialized palliative care: A systematic review. *JAMA*, 299, 1698-1709.