

Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria

Laura Guerrero Caballero / Rafel Ramos Blanes / Ana Alcolado Aranda / Maria Josep López Dolcet /
Juan Lucas Pons La Laguna / Miquel Quesada Sabaté

Área Básica de Salt, Unidad Docente de Girona, Institut Català de la Salut, Salt, Girona, España.

(Multidisciplinary intervention program for caregivers of patients in a home care program)

Resumen

Objetivos: Mejorar la calidad de vida, la ansiedad y la depresión de los cuidadores de pacientes en atención domiciliaria.

Métodos: Ensayo clínico aleatorizado; 79 cuidadores principales (39 grupo control y 40 grupo intervención) de pacientes en atención domiciliaria de un centro de salud entre 2000 y 2001. La calidad de vida, la ansiedad y la depresión se midieron mediante los cuestionarios COOP/WONCA y la escala de Goldberg, respectivamente, al inicio y al final del estudio. Las intervenciones consistieron en 2 visitas médicas para realizar la anamnesis biopsicosocial del cuidador y una visita de enfermería sobre educación sanitaria. Se enviaron dos cartas adaptadas a cada cuidador y se realizaron dos llamadas telefónicas de apoyo.

Resultados: Se observó una mejora significativa del grupo intervención respecto al grupo control en relación con WONCA-sentimientos ($p = 0,03$), WONCA-actividades sociales ($p = 0,05$) y WONCA-calidad de vida ($p = 0,02$).

Conclusiones: Una intervención multidisciplinaria y adaptada a la consulta habitual podría reducir el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores.

Palabras clave: Cuidadores. Calidad de vida. Envejecimiento.

Abstract

Objectives: To improve quality of life, anxiety and depression in caregivers of patients in home care.

Methods: We performed a randomized clinical trial in 79 main caregivers (39 control group and 40 intervention group) of patients in the home care program of a primary care health center between 2000 and 2001. Quality of life, anxiety and depression were measured by the COOP/WONCA and Goldberg questionnaires, respectively, at the beginning and at the end of the study. Interventions consisted of two medical visits to take a bio-psychosocial history of the caregiver and a nurse visit for health education. Two letters, adapted to each carer's needs, were sent and two telephone calls were made.

Results: The intervention group scored significantly better than the control group in relation to WONCA-feelings ($p = 0.03$), WONCA-social activities ($p = 0.05$), and WONCA-quality of life ($p = 0.02$).

Conclusions: A short multidisciplinary intervention program adapted to routine consultations could prevent deterioration in caregivers' quality of life.

Key words: Caregivers. Quality of life. Aging.

Introducción

El aumento de la esperanza de vida provoca un envejecimiento de la población, lo cual incrementa las enfermedades crónicas. Los pacientes presentan necesidades complejas asumidas en casa por sus familias, y surge la figura del cuidador. La

sobrecarga del cuidador¹ puede disminuir su calidad de vida y aumentar el riesgo de morbilidad y mortalidad^{2,3}.

La sobrecarga que soporta el cuidador depende más de las experiencias subjetivas y del apoyo social que recibe que de la propia asistencia al enfermo⁴. Algunas intervenciones han demostrado reducir la morbilidad psicológica del cuidador, aunque no la sobrecarga que soporta^{5,6}.

El objetivo del presente estudio es analizar el efecto de una intervención multidisciplinaria sobre el estado de ansiedad, depresión y calidad de vida de los cuidadores de los pacientes adscritos al programa de atención domiciliaria (AT-DOM) en un centro de atención primaria.

Correspondencia: Laura Guerrero Caballero.
Maluquer Salvador, 11. 17002 Girona. España.
Correo electrónico: neuburk@hotmail.com

Recibido: 29 de agosto de 2007.

Aceptado: 18 de enero de 2008.

Métodos

El estudio se realizó en el centro de salud de Salt (Girona), con un censo aproximado de 30.000 habitantes. Se inició en enero de 2000 y finalizó en marzo de 2001.

La población de estudio estuvo compuesta por los cuidadores principales de los pacientes del programa AT-DOM (79 cuidadores). El cuidador principal es la persona que asume la total responsabilidad de los cuidados diarios del enfermo, proporcionándole ayuda a medida que pierde sus capacidades y autonomía. Se pidió el consentimiento informado y después se efectuó un proceso de asignación aleatoria simple al grupo control o al de intervención con el programa SPSS.

Los responsables del estudio consideramos los aspectos éticos. Los cuidadores de los grupos control e intervención recibieron las intervenciones del programa AT-DOM por su equipo de atención primaria.

Variables consideradas e intervención realizada

Se consideraron como variables dependientes el nivel de ansiedad y depresión (escala de Goldberg [EADG])⁷ y el nivel de calidad de vida (escala COOP-WONCA)⁸. Las variables independientes fueron: edad (cuidador y paciente), sexo, años de cuidador, Apgar familiar, trabajo fuera de casa, horas de dedicación e índice de dependencia de Katz del paciente.

La calidad de vida fue definida a priori como principal variable de resultado. Utilizamos la versión original del cuestionario COOP-WONCA. El nivel de ansiedad y depresión se consideró otra variable de resultado.

La intervención consistió en dos visitas (visita de historia clínica y visita de soporte psicológico) realizadas por 4 médicos y una visita realizada por la enfermera del cuidador. Se enviaron dos cartas por correo, que recogían los derechos del cuidador⁹ y diversos consejos para la prevención de caídas¹⁰. También se realizaron dos llamadas telefónicas de apoyo.

En la visita de historia clínica se realizó la exploración biopsicosocial del cuidador (genograma, actividades extradomiciliarias, ocio, descanso, horas de sueño, ejercicio, dieta y antecedentes patológicos). Se preguntó sobre las enfermedades más prevalentes en los cuidadores (estado de ánimo, dolores osteomusculares, cefaleas, mareos, astenia) y sobre las dudas del cuidador sobre la enfermedad del paciente (causas, evolución, pronóstico), facilitando la información necesaria en cada caso. En la visita de soporte psicológico, en función de la exploración biopsicosocial previa, se adoptaron ciertas medidas, como consejo adaptado y psicoterapia breve, siguiendo una hoja guía realizada

de forma conjunta previamente (autoestima; apoyo familiar y social; sentimientos: frustración, tristeza, enfado, culpa; aceptación del rol de cuidador). Se derivaron algunos cuidadores a servicios especializados, como salud mental o servicios sociales. Se hizo hincapié en la prevención del aislamiento social, la realización de ejercicio físico y la promoción de actividades diferentes a las propias del cuidado.

En la visita de enfermería se adiestró sobre habilidades básicas de alimentación, hidratación, higiene, cambios posturales, cuidados de sondas y administración de medicación según la conveniencia.

La duración media de las visitas fue de 1 h.

La visita de historia clínica siempre fue la primera. El resto de las visitas, las cartas y las llamadas se podían realizar en cualquier orden. El tiempo medio entre visitas fue de 1 mes.

Las visitas de historia clínica, enfermería y recogida de datos se realizaron en el domicilio del paciente. La visita de soporte psicológico se podía realizar tanto en el domicilio como en el centro de salud.

El grupo control recibió la intervención habitual del programa AT-DOM, en el que se valoran las necesidades principales del paciente.

Al final de la intervención se recogieron los datos de la EADG⁷ y la escala COOP/WONCA⁸ de los grupos control e intervención en el domicilio del paciente.

Análisis estadístico

Se utilizó el test de la *t* de Student para la comparación de medias de las variables que seguían una distribución normal, y el test de la *U* de Mann-Whitney para variables categóricas ordinales. Se aplicó el test de la χ^2 para la comparación de proporciones entre grupos. El efecto de la intervención se analizó mediante el análisis de la covarianza, ajustando los resultados en ambos grupos al finalizar la intervención por su valor basal. Los datos se analizaron utilizando el programa SPSS 11.5.

Resultados

Participaron 79 individuos, 39 asignados al grupo control y 40 al grupo intervención. Abandonaron el estudio 7 del grupo control (4 ingresos, un cambio de domicilio y 2 negativas a participar) y 6 del grupo intervención (2 ingresos, 2 cambios de domicilio y 2 negativas a participar). Durante el seguimiento hubo 3 fallecimientos entre los individuos cuidados del grupo control y 2 del grupo intervención, por lo que se excluyeron del análisis. El tiempo transcurrido entre la visita inicial y la visita final fue de 15 meses en ambos grupos.

Tabla 1. Descripción de los sujetos del estudio antes de la intervención

	Grupo control	Grupo intervención	p
n	29	32	
Edad del cuidador (años), media (DE)	60,0 (15,5)	61,1 (14,1)	0,76
Mujeres (%)	24 (82,8)	25 (78,1)	0,64
Trabajo fuera de casa (%)	5 (17,2)	9 (28,1)	0,31
Convive con el paciente (%)	28 (96,6)	32 (100)	0,29
Edad del cuidador (años), media (DE)	7,9 (8,4)	6,6 (8,5)	0,31
Horas de dedicación diaria, media (DE)	12,8 (10,2)	12,2 (9,7)	0,96
Enfermedad crónica del cuidador			
Hipertensión arterial o diabetes mellitus (%)	6 (20,7)	8 (25)	0,77
Problemas del aparato locomotor (%)	10 (34,5)	7 (21,9)	0,39
Trastornos de salud mental (%)	2 (6,9)	2 (6,3)	0,99
Edad del paciente (años), media (DE)	70,8 (22,4)	79,4 (13,4)	0,17
Test de Apgar familiar, media (DE)	8,3 (2,1)	8,7 (1,8)	0,48
Índice de Katz del paciente	4,3 (2,2)	4,1 (2,4)	0,72

DE: desviación estándar.

Tabla 2. Resultados después de la intervención

	Grupo control		Grupo intervención		Diferencia	IC95% de la diferencia	p
	Media	IC95%	Media	IC95%			
EADG-ansiedad	3,23	2,43-4,04	2,26	1,49-3,02	0,98	-0,13 a 2,09	0,08
EADG-depresión	2,24	1,46-3,02	1,62	0,88-2,37	0,62	-0,46 a 1,69	0,26
WONCA-forma física	3,24	2,93-3,56	2,93	2,63-3,24	0,31	-0,13 a 0,75	0,17
WONCA-sentimientos	2,82	2,43-3,21	2,23	1,85-2,6	0,59	0,05-1,14	0,03 ^a
WONCA-actividades cotidianas	2,13	1,75-2,51	1,85	1,48-2,21	0,28	-0,24 a 0,8	0,28
WONCA-actividades sociales	2,76	2,25-3,27	2,06	1,57-2,54	0,71	-0,001 a 1,4	0,05 ^a
WONCA-cambio estado de salud	3,04	2,78-3,29	2,72	2,47-2,96	0,32	-0,04 a 0,68	0,08
WONCA-estado de salud	3,25	2,97-3,54	2,99	2,72-3,26	0,26	-0,13 a 0,66	0,18
WONCA-dolor	2,89	2,55-3,24	2,81	2,48-3,14	0,08	-0,39 a 0,55	0,73
WONCA-apoyo social	2,86	2,46-3,25	2,57	2,19-2,94	0,29	-0,26 a 0,83	0,29
WONCA-calidad de vida	2,9	2,61-3,19	2,43	2,15-2,7	0,47	0,07-0,87	0,02 ^a

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

^aEstadísticamente significativo.

Las características de los participantes se muestran en la tabla 1.

Los pacientes cuidados tenían una edad media superior a 70 años en ambos grupos. El índice de Katz medio para los dos grupos fue de 4 (los pacientes eran dependientes para bañarse, vestirse y alguna otra actividad de la vida diaria). Las enfermedades que presentaban eran, mayoritariamente, deterioro cognitivo (Alzheimer, secuelas de accidente cerebrovascular), artrosis avanzada y Parkinson. No se observaron diferencias en las escalas EADG y COOP-WONCA entre los grupos antes de la intervención.

En la tabla 2 se muestra la comparación de los parámetros de la EADG y de la escala COOP-WONCA

después de la intervención ajustados por su valor basal. Se observó una mejora estadísticamente significativa del grupo intervención respecto al grupo control en los siguientes aspectos: WONCA-sentimientos ($p = 0,03$), WONCA-actividades sociales ($p = 0,05$) y WONCA-calidad de vida ($p = 0,02$).

Discusión

Los resultados del presente estudio indican que una intervención multidisciplinaria podría evitar el deterioro de la calidad de vida de los cuidadores.

Hay cierta controversia respecto a la eficacia de las intervenciones en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. El estudio ALOIS⁵ no encuentra diferencias en la sobrecarga de los cuidadores que participaron en un programa educativo grupal (cabe mencionar que este estudio carecía de grupo control). Otros estudios sobre cuidadores de pacientes con demencia demuestran que una intervención mejora su estado psicológico, pero no la sobrecarga^{5,6}. Sin embargo, hay limitaciones metodológicas en algunos de estos estudios¹¹. El concepto de sobrecarga tiene en cuenta los aspectos objetivos y subjetivos sin llegar a distinguirlos de forma clara. Sin embargo, el concepto de calidad de vida analiza únicamente aspectos subjetivos y puede mejorar incluso cuando aumenta la sobrecarga¹².

Consideramos que nuestra intervención sería coste-efectiva si se aplicara sistemáticamente en un centro de salud. Sería factible que el médico de familia de cada paciente realizara la intervención en el tiempo que dedica para las visitas domiciliarias, tal como hicieron las enfermeras de nuestro estudio.

Limitaciones e implicaciones clínicas

Utilizar los mismos cuestionarios antes y después de la intervención puede producir un aprendizaje de las preguntas y sesgar los resultados. Hubiera sido interesante valorar si el freno del deterioro de la calidad de vida de los cuidadores se mantenía después del período de estudio. Aun así, creemos que el hecho de mantenerse durante los 15 meses del estudio hace recomendable la actividad en la práctica habitual.

Al realizar comparaciones múltiples, sería adecuado ajustar el nivel de significación estadística según el método Bonferroni¹³. Aplicado a nuestro estudio, la probabilidad que deberíamos aceptar como mínima para rechazar la hipótesis nula sería de 0,004, debido a que realizamos 12 comparaciones. Esto convertiría en no significativos los valores hallados en nuestro análisis. Pero este tipo de ajuste plantea también una serie de problemas, como la poca pertinencia de la hipótesis nula o el aumento del error tipo II¹⁴. Para responder a estas limitaciones, que confieren a nuestro estudio la categoría de «estudio piloto», deberemos aportar mayores evidencias sobre el tema, y es posible que los resultados de estudios de intervención multicéntricos con un número de participantes adecuado, como el estudio

CUIDA'L¹⁵, puedan responder en gran medida estos interrogantes.

Agradecimientos

Agradecemos a todo el colectivo de enfermería su apoyo y dedicación al proyecto.

Bibliografía

1. Zarit SH. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
2. Schulz R, Becach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
3. Vitalino P. Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction to special issue. *Ann Behav Med*. 1997;19:75-7.
4. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care*. 2004;20:38-43.
5. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS Program. *Aten Primaria*. 2004;33:61-6.
6. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51:657-64.
7. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ*. 1988;97:897-9.
8. Lizán L, Reig A. Adaptación transcultural de una medida de la calidad de vida relacionada con la salud: versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Aten Primaria*. 1999;24:75-82.
9. FCA: Family caregiver alliance [página principal en internet]. Disponible en: <http://www.caregiver.org>
10. Pujiula M, Quesada M, Grupo APOC ABS Salt. Prevalencia de caídas en ancianos que viven en la comunidad. *Aten Primaria*. 2003;32:86-91.
11. Argimon J. ¿Son eficaces las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia? *Aten Primaria*. 2004;33:67-8.
12. Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria*. 2003;32:84-5.
13. Bland M, Altman D. Statistics notes. Multiple significance tests: the Bonferroni method. *BMJ*. 1995;310:170.
14. Perneger T. What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ*. 1998;316:1236-8.
15. Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinás J, Vila J. CUIDA'L. *Aten Primaria*. 2001;27:49-53.