

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

DOSSIER

VILMA TRIPODORO – vilma.tripodoro@gmail.com

VERÓNICA VELOSO - veroveloso01@hotmail.com

VICTORIA LLANOS – vicky.llanos.89@gmail.com

Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas “Alfredo Lanari”, Universidad de Buenos Aires.

FECHA DE RECEPCIÓN: 28-06-15

FECHA DE ACEPTACIÓN: 20-07-15

Resumen

En procesos de enfermedad, la cronicidad así como la dependencia representan grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. Cuidar a estas personas enfermas implica modificar funciones, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades paliativas cambiantes de la persona cuidada. Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida. El objetivo planteado fue evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario, utilizando la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”. El estudio fue prospectivo entre marzo y mayo de 2015, y consistió en una valoración psicométrica mediante la autoadministración de la escala. Se evaluaron 54 cuidadores, media de edad 48, de las cuales 70% eran mujeres y 52% convivientes. Se detectó un 67% de sobrecarga con rango entre 47-80 puntos, distribuidos según sobrecarga intensa (43%) sobrecarga leve (24%) y ausencia de sobrecarga (33%).

Los instrumentos validados, como la Escala de Zarit, permiten objetivar la sobrecarga de los cuidadores en este contexto. En nuestra población local ha sido factible implementar esta escala, sin reportar barreras en su aplicación y con similitud en resultados a otros estudios latinos. Nuestro estudio pretendió visibilizar esta población con necesidades no atendidas y aportar a la revisión crítica del cuidado.

Palabras clave: Cuidador familiar – Sobrecarga - Escala de Zarit - Cuidados Paliativos

Abstract

In illness processes, chronicity and dependence represent major concerns in most developed countries. Care for these sick people involves changing functions; make decisions in the midst of difficult choices, assuming responsibilities or tasks and actions of physical, social, psychological and religious palliative care to meet changing needs of the care person. To assume the role of caregiver is not harmless. Caregivers can develop a phenomenon of burden by the assumed task. The stated goal was to assess the level of overhead primary

caregiver in palliative care patients assisted at a university hospital, using the "Zarit Scale caregiver burden" (SZ). Prospective study (March / May 2015) by psychometric assessment through ZS self-administration. Outcomes: n54. Family caregivers 70% women, mean age 48 years old, 52% cohabitants.

67 % burden to range between 47-80 points, values "no burden" (≤ 46) "mild burden" (47-55) "greater burden" (≥ 56). Distributed as: 43% intense burden; 24% mild burden and 33% no burden. Having validated tools, such as the ZS, becomes important allowing caregiver burden assessment. The ZS in our local population has been feasible to be implemented without barriers in its implementation, report and similarity of results to other Latin studies. We tried to identify this population with unmet needs and contribute to the critical review of the care that drives the RAICES network.

Keywords: Family Caregivers – Burden - Palliative Care - Zarit Scale

Marco de Referencia

Según la OMS el cuidado paliativo (CP) es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias frente a problemas asociados a enfermedades incurables, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2007). Estos cuidados deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida y deberían comenzar tempranamente en el curso del padecimiento. Sin embargo a menudo se inician tarde y están restringidos solamente a los pacientes con cáncer (Dalgaard, 2014).

Los cambios epidemiológicos que suceden con el aumento de la expectativa de vida exigen un cambio de perspectiva pronóstica, desde la enfermedad o paciente en etapa terminal, hacia personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado, así como el concepto de trayectoria evolutiva con crisis (Gómez Batiste et al, 2012).

La OMS también define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración (OMS, 2012) y, por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, responsables de más del 75% de las muertes. Alrededor de 40 millones de personas mueren al año a causa de una o varias enfermedades crónicas; de ellas, más del 70% son mayores de 60 años de edad (OMS, 2015). Por este motivo los países deberían diseñar estrategias para el fortalecimiento de los CP como parte del tratamiento integral a

lo largo de la vida. El 80% de las muertes por enfermedades crónicas avanzadas se producen en países de ingresos bajos y medios y en igual número para hombres y mujeres (OMS, 2005; 2007; 2014; WHO, 2008; WHO, 2015; PNUD, 2011). En la mayoría, los CP se ofrecen en fases muy avanzadas, durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico. Los modelos de intervención suelen ser dicotómicos (curativo vs. paliativo), con escasa interacción entre servicios, y modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentadas y generalmente reactivas a las crisis de necesidades (Gómez Batiste et al, 2012). Proponemos el término atención paliativa (AP) para personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias como el más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estos pacientes, de manera precoz, y con la práctica de un modelo de atención impecable, de la planificación de decisiones anticipadas (PDA) y la gestión de caso como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social. Es un concepto complementario al de CP, que se identifica tradicionalmente con servicios específicos.

La cronicidad así como la dependencia representan grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. El Consejo de Europa define la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”(CdE, 1998)

En relación con el concepto de atención centrada en la persona, cuando la labor de los profesionales de la salud se fundamenta en una ética del cuidado, el centro de atención ya no es exclusivamente la enfermedad, sino también los aspectos psicosociales, esto es, hay una preocupación por los “valores ocultos” de la relación concibiéndose a la persona de forma holística (Ramos Pozón, 2011; Broggi, 2003)

Cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (Flores et al., 2012:30).

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios o principales y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con enfermedades psiquiátricas, dependencia, enfermedades crónicas y cáncer en fase terminal. En pacientes oncológicos se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida es el apoyo social que reciben (Caqueo-Urizar et al., 2013).

Estas investigaciones en torno al tema sugieren que es esencial ampliar las evaluaciones de calidad de vida a los cuidadores de enfermos con necesidades de AP, ya que ellos son el apoyo primario de éstos, y porque su grado de ajuste a la situación de enfermedad parece tener un efecto significativo sobre la adaptación del paciente. Cuidarse consiste en anteponer las inversiones de tiempo, de dinero y capital simbólico en uno mismo, muy por encima de los otros (Durán Heras, 2011). En nuestro contexto cultural latino la bibliografía subraya que las mujeres intentan cuidarse a sí mismas más que los varones y que las motivaciones para su autocuidado remiten al deseo de mantener una mayor autonomía a fin de evitar convertirse en una carga para los demás (Findling L. y López E, 2015.; Tobío et al, 2010; Ministerio de Salud de La Nación, 2012)

Por otra parte, cuando una persona es definida como cuidador/a, sólo existe en relación con la persona cuidada. No existe como una persona en su propio derecho, con sus propias necesidades. Con precaución ante esta posibilidad de caer en una ocultación de las necesidades particulares y derechos de las personas encargadas del cuidado, Luxardo describe las familias que ejercen los cuidados informales en el hogar, desplegando una serie de estrategias para la atención a la persona enferma (Luxardo, 2011).

Los cuidados en las organizaciones sociosanitarias, se conciben y clasifican en virtud de su complejidad. El análisis de los distintos tipos de cuidados es un tema de creciente interés de investigación, así como la capacitación de las y los cuidadores. Sus vínculos en las distintas instituciones (servicios tanto públicos como privados) son temas de mayor importancia en relación con otros sectores de producción de cuidados (no sólo los específicos a la salud)¹.

¹ En 2014 se ha conformado la Red Argentina de Investigaciones sobre Cuidados en Salud (RAICES) para indagar en distintos componentes de la categoría "cuidados" y articular una serie de investigaciones cuyos intereses confluyen en la deconstrucción de esta categoría a fin de visibilizar, diferenciar y discutir las acepciones de uso corriente y académico, para el campo sanitario y la agenda de las políticas públicas en salud en Argentina.

Un cuidador se define como “la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que necesita un paciente, incapaz de auto sustentarse” (Ballesteros et al., 2002:201; Breinbauer et al., 2009:658). Por ejemplo, la necesidad de un cuidado permanente de los adultos mayores con múltiples patologías o con demencia, y de los enfermos crónicos avanzados, resulta un fenómeno creciente en la población en vías de envejecimiento (Brodaty et al., 2003). A los cambios en la dinámica demográfica y el aumento de la esperanza de vida se suma el fenómeno conocido como envejecimiento dentro del envejecimiento, es decir la tercera edad cuidando a la cuarta (Findling L. y López E, 2015).

Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los pacientes con necesidades de AP han sido foco de investigación desde mediados del siglo XX. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas (Luxardo et al., 2009).

Los hogares, las familias, los mercados, el Estado y las organizaciones sin fines de lucro (ONG) participan en el diseño, el financiamiento y la prestación de cuidados y pueden ser representadas como “el diamante del cuidado” que muestran la multiplicidad de instituciones que participan en la provisión de cuidados (UNRISD, 2010). La experiencia latinoamericana demuestra que la familia ocupa un lugar preponderante en el “diamante del cuidado” si se la compara con los restantes vértices (estado, mercado y Organizaciones No Gubernamentales), que exhiben una participación marginal, menor y complementaria. La red familiar se transforma en un vector de desigualdad, ya que sobre ella pesan las mayores exigencias en el acceso a los servicios de salud y a las prestaciones del cuidado (Findling L. y López E, 2015). Los estudios que analizaron la complejidad del cuidado permiten conocer que la dedicación a estas tareas tienen consecuencia en la vida y la salud física y psíquica (UNRISD, 2010). El abordaje sobre el tema del “cuidador” o “cuidador

informal” es aún un tema incipiente de investigación, especialmente en el ámbito local, donde los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad (Findling L. y López E, 2015).

Hay ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan directamente su visibilidad y reconocimiento social: se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor (Espinoza Miranda y Jofre Aravena, 2012). El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto a la arena pública. Finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género: es “cosa de mujeres”. Sin duda el cuidar también implica dar apoyo emocional y social, entendido éste como la provisión instrumental y/o expresiva, real y percibida, aportada por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

En la génesis de la sensación de impotencia del propio cuidador, en parte, producto de su historia genética y biográfica, cuatro de los factores que más parecen influir en la aparición e intensidad del síndrome de agotamiento son: a) la importancia que revisten la vida y el sufrimiento del enfermo para el cuidador; b) la incertidumbre que rodea el proceso de enfermedad; c) la sensación de inminencia de una confrontación anticipada con momentos críticos de la misma, tales como un diagnóstico desfavorable, o resultado dudoso de un análisis, ya que dicha inminencia incrementa la percepción de amenaza; y d) la duración de la situación de enfermedad, ya que los efectos del estrés son acumulativos (Bayés et al, 1996).

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

Aravena, 2012). Este rol de cuidador “responsable” dentro del núcleo familiar del paciente es asumido con mayor preponderancia por alguno de los miembros de la red sociofamiliar, siendo identificado como el “cuidador principal” tanto por el paciente como por la propia persona que cuida, ya que suele ser quien coordina las acciones de organización y gestión del cuidado.

A partir de estas premisas, en el ámbito asistencial de los CP en el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA) realizamos hace unos años un trabajo de investigación cuali-cuantitativa sobre los cuidadores de pacientes en CP asistidos en sus domicilios. Los objetivos de este estudio fueron: 1) identificar y describir aspectos socio-emocionales y psicológicos relativos a las tareas del cuidado en el hogar de pacientes con enfermedades terminales, tomando la perspectiva de los propios cuidadores y 2) proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores (Luxardo et al., 2009). En el trabajo se evaluaron tres aspectos: a) el cuidado cotidiano del paciente, b) las percepciones sobre los deseos del enfermo y c) las reflexiones sobre el propio papel del cuidador. Como conclusión se identificaron cuatro perfiles de cuidadores: 1) los satisfechos con la provisión de la atención dada, con soporte en una red organizada de amigos y familiares involucrados, 2) los potencialmente vulnerables, con aparente control de la situación pero con factores de riesgo de deterioro, 3) los que se sentían desbordados en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar y 4) los aislados en su rol, compuesto por esposas solas que preferían no molestar ni pedir ayuda.

Surgió además en esta investigación lo que ya fue señalado por otros estudios: que una de las partes más difíciles de manejar de todo este proceso de cuidado y asistencia permanente en el hogar son los aspectos sociales y psicológicos y que, por lo tanto, deberían ser tomados como ejes en posteriores estudios, tal como lo están incorporando las agendas de políticas públicas y sanitarias de países centrales (Luxardo et al., 2009; Seidmann et al., 2004).

A partir de estos antecedentes nos propusimos evaluar la sobrecarga de los cuidadores/as con algún método sistematizado que permita llevarlo a la práctica asistencial cotidiana y realizar las intervenciones pertinentes de carácter preventivo. Para esto hemos elegido una

escala reconocida en el contexto de los CP que se conoce como Escala de Zarit (EZ) de sobrecarga del cuidador.

La elección de la EZ se fundamenta en que logra evaluar consistentemente las dimensiones de la calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Fue creada por Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), y adaptada y traducida al castellano por Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz & Taussig (1996), siendo la más utilizada a nivel internacional.

El objetivo de un estudio realizado en Chile por Breimbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán (2009) fue validar en ese país la EZ, tanto en su versión original como abreviada (EZA). Según este estudio, con su brevedad y 100% de sensibilidad, la EZA representa un excelente método de pesquisa para detectar cuidadores que presenten sobrecarga intensa, condición asociada a un aumento de morbilidad (Regueiro et al, 2007; Gort et al, 2005). La EZ por su parte, en sus 22 preguntas originales, se mantiene como un instrumento de estudio y seguimiento más específico (Breimbauer et al, 2009).

Las escalas abreviadas utilizadas fueron validadas en ciudades diferentes, la escala en CP fue validada en el año 2001 en Barcelona, en un estudio prospectivo, basado en el concepto de claudicación: incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Los ítems incluidos en esta escala hacen referencia a los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida del rol social o familiar, con lo cual se pudo definir el estado de claudicación de los cuidadores (Gort et al, 2005). Las versiones reducidas validadas en países de Latinoamérica como Chile muestran que son de gran utilidad, con una sensibilidad del 100%, especificidad del 77,7% y valor predictivo positivo del 86,6% y negativo del 100% (Breimbauer et al, 2009; Vélez Lopera et al, 2012).

En el estudio de Gort et al. (2005), de Barcelona, se presentó una reducción a 7 ítems de la EZ para CP con una sensibilidad y especificidad del 100%. Los campos explorados con los 7 ítems de la EZA son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17). Con esta reducción no se pierde información, ya que se mantienen los campos que son de más relevancia en CP; y en cambio, los campos referidos a economía, vergüenza y culpabilidad irían asociados a los problemas relacionados con cuidadores de pacientes con demencias, que de hecho es para lo que se concibió inicialmente la EZ. En

cuanto a la sensación de miedo experimentada por el cuidador, estos autores piensan que, aunque está presente en muchos casos, no es el mismo tipo de miedo que se explora en los cuidadores con demencias, por lo que la formulación de las preguntas en la EZ posiblemente no sería la más adecuada en CP (Gort et al, 2005).

Supuestos de la investigación

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) deterioro familiar, relacionado con dinámicas culposas y manipulatorias; 3) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Breimbauer et al, 2009).

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

En nuestra población con necesidades de AP en el Instituto Lanari, que es un hospital de la Universidad de Buenos Aires, se requiere de cuidados de mayor complejidad, tiempo y dedicación que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Estos cuidados a veces puede durar meses o años, dado que se trata de pacientes oncológicos y no oncológicos, pueden exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad.

El objetivo principal de este trabajo fue evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en CP en nuestro hospital, utilizando la Escala de Zarit (ver Tabla 1).

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

Metodología

Se trata de un estudio de valoración psicométrica mediante la autoadministración por única vez de la “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” a todos los cuidadores principales de pacientes asistidos por el servicio de CP del Instituto Lanari, durante los meses de marzo a mayo de 2015.

La EZ consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga leve” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). “Sobrecarga leve” representa un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”. Esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Ankri et al, 2005).

Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclass (CCI) 0,71 en su estudio original (Zarit et al, 1980), y 0,71-0,85 en validaciones internacionales (Martín et al, 1996), consistencia interna, alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países².

La EZ ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, EZ muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con Índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas) (Derogatis, 2001). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo EZ capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93% y especificidad de 80%. Más aún, el análisis factorial de las dimensiones que incorpora EZ, permite caracterizar dinámicas socioculturales de la población sobre la que se aplica, siendo útil en la programación de intervenciones (Breimbauer et al, 2009). Su principal inconveniente es su extensión, para lo cual se validó en España una forma abreviada, la “Escala de Zarit abreviada para CP” (EZA) (Regueiro et al, 2007) Consta de sólo 7 ítems de la EZ original (Tabla 1). Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No

² En psicometría, el Alfa de Cronbach es un coeficiente que sirve para medir la fiabilidad de una escala de medida, y cuya denominación Alfa fue realizada por Cronbach en 1951, permite cuantificar el nivel de fiabilidad de una escala de medida para la magnitud inobservable construida a partir de las n variables observadas; cuanto más se aproxime a su valor máximo, 1, mayor es la fiabilidad de la escala.

distingue “sobrecarga leve” de “sin sobrecarga”, residiendo su utilidad en determinar “sobrecarga intensa”. En su validación española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa, según EZ original, convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa. (Regueiro et al, 2007; Gort et al, 2005). Se sigue recomendando la versión original de 22 preguntas para estudios comparativos, finos y con análisis de factores involucrados. Se plantea entonces el uso de EZA como instrumento de pesquisa y EZ como herramienta de estudio.

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

Según el estudio de validación chileno (Breimbauer et al, 2009), para realizar análisis factorial de la EZ serían necesarios 220 pacientes (criterios de factibilidad, 10 personas por pregunta explorada en el instrumento). En esta oportunidad al igual que en el estudio mencionado se decidió no incluir el análisis dimensional (validez de constructo), con la expectativa de estudios posteriores que pudieran considerarlo con el adecuado tratamiento de la significación estadística que demande. También se pueden propiciar próximos procesos de investigación que releven la correlación entre la EZ versión completa y la extracción de los 7 ítems de la EZA tal como se hizo en Chile, España y Colombia (Breimbauer et al, 2009; Gort et al, 2005; Vélez Lopera et al, 2012).

Se realizó un muestreo probabilístico de todos los cuidadores principales de pacientes asistidos entre los meses de marzo y mayo 2015, en el Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto Lanari. Los criterios de inclusión consistieron en: 1) que los pacientes cuidados cumplieran con indicación de necesidades de AP, es decir, pacientes afectados por enfermedades avanzadas, progresivas e incurables que presentaran algún grado de dependencia o necesidad de acompañamiento por el motivo que fuera. 2) Que

sean asistidos en al menos uno de los dispositivos del servicio de CP, ya sea internación hospitalaria, atención ambulatoria. 3) Que el cuidador fuera un miembro de la red socio-familiar del paciente, 4) Que no fuera remunerado por la realización de esa labor. La muestra quedó conformada por 60 cuidadores familiares informales que contestaron la escala una sola vez. Se documentó el consentimiento para el estudio de todos los cuidadores incluidos y de los pacientes que se encontraba en condiciones de participar. El proyecto fue avalado por los Comités de Ética y de Docencia e Investigación del hospital.

Resultados

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

Datos demográficos

Los pacientes asistidos por los cuidadores de la muestra presentaron una edad media de 77 años; 68% de ellos con ECOG 3-4³. Los mismos se encontraban 41% internados en el hospital, 46% ambulatorios y 13% en dispositivo domiciliario. 56% eran mujeres. El 70% eran pacientes oncológicos avanzados, entre los diagnósticos más prevalentes cáncer de pulmón (24%) y de mama (15%).

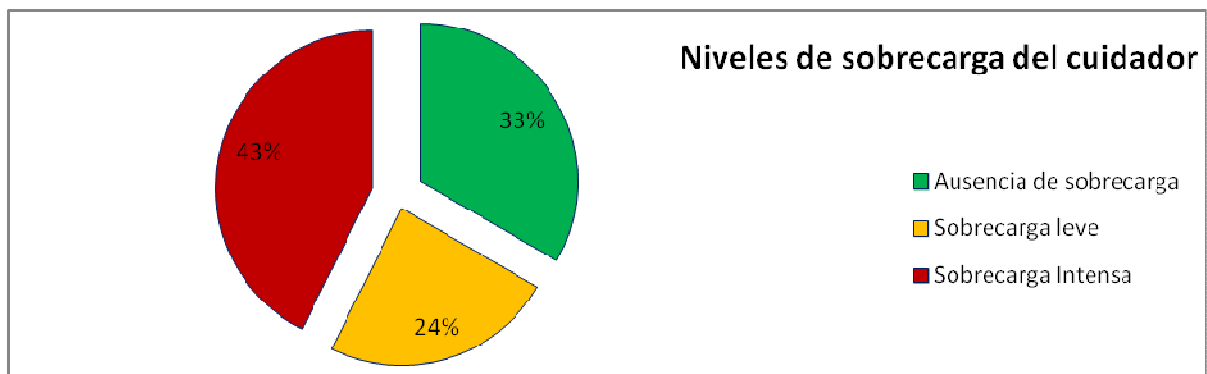
La distribución por genero entre los cuidadores se mostró menos equiparada que entre los pacientes, siendo el 70% cuidadoras mujeres con una media de edad de 48 años, con un rango comprendido entre 17 y 84 años, en su mayoría con un nivel de instrucción media o

³ Escala de performance status del Eastern Cooperative Oncologic Group, validada por la OMS para medir estadio funcional de 0-5, considerando el estado general global del paciente. Se valora **0** como el normal estado funcional de la persona en la realización de las actividades cotidianas y laborales, asintomático. **1** Posible presencia de síntomas en la persona con autonomía y capacidad funcional para desarrollar la vida cotidiana. **2** Persona que mantiene su autonomía funcional parcialmente, requerimiento de asistencia ocasional y reposo por cansancio físico menos del 50% del día. **3** La persona se ve afectada por el proceso de enfermedad y requiere permanecer en la cama más del 50% del día por las limitaciones físicas y necesita cuidados parciales. **4** Persona que permanece encamado el 100% del día y requiere asistencia para todas las actividades de la vida diaria. **5** Paciente agónico.

superior (80%), convivientes con el paciente en 52% de los casos. El 70% de cuidadores se encuentran en pareja. Entre las ocupaciones actuales el 22% son amas de casa y 15% jubilados entre otras. Los parentescos más frecuentes en la muestra respecto del cuidador con el paciente son 52% hijo/a, 30% cónyuge.

Los niveles de sobrecarga del cuidador recolectados a partir de la EZ se distribuyen de la siguiente manera en nuestra población (ver Grafico1): 33% ausencia de sobrecarga; 24% sobrecarga leve y 43% de sobrecarga intensa, dando un nivel de sobrecarga del total de la muestra de 67% con rango entre 47-80 puntos dentro de la escala 22-110.

Grafico 1. Niveles de sobrecarga del cuidador



A continuación se presentan, en la Tabla 1, los porcentajes desglosados por ítem explorados con la EZ. Se remarca en color los 7 ítems que conforman la EZA, validada para cuidados paliativos (Gort et al., 2005):

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

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

| | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|
| familiar? | | | | | |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | (15)28% | (8) 15% | (20)38% | (6) 11% | (4) 8% |
| 22. Globalmente, ¿se siente sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar? | (15)28% | (6) 11% | (18)33% | (8) 15% | (7) 13% |

Discusión y conclusiones

En nuestra exploración, con el instrumento de la EZ, se registró que 67% de los cuidadores experimentan sobrecarga como manifestación de agotamiento en el cuidado. La variabilidad en la intensidad de esa sobrecarga del cuidador se observó entre leve (24%) e intensa (43%), señalando valores similares a los resultados obtenidos en el estudio de validación de EZ en Chile, donde se registró 70,5% de sobrecarga, 17,6% leve y 52,9% intensa (Breimbauer et al., 2009).

La diversidad de perspectivas entorno a la temática de cuidados y cuidadores requiere de una jerarquización de los problemas y de los resultados disponibles hasta el momento. A partir de investigaciones realizadas en España, uno de los ejes más significativos para retomar en el presente trabajo es el de la existencia de una gran variabilidad en el grado de estrés que experimentan los cuidadores. Las mismas señalan que los principales efectos negativos para la salud se concentran en un mayor agotamiento físico o mental de los cuidadores (Bayés, 1998). Ante este nivel de sobrecarga en nuestra población de cuidadores familiares nos preguntamos si existe alguna manera de conocer a priori qué cuidadores concretos se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad o predisposición a la sobrecarga.

Desde una perspectiva crítica abrimos esta pregunta que sin duda es una línea de investigación que será necesario profundizar en el futuro con el fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores más necesitados, ya que, como ha señalado Vitaliano (1997), cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos.

En este sentido podríamos aproximarnos a una detección temprana de los factores de mayor vulnerabilidad en aquellos cuidadores que presentan una sobrecarga leve (24%),

dada la factibilidad de transformarse en sobrecarga intensa ante los requerimientos de mayor cuidado y dependencia del familiar enfermo y las altas chances de constituirse en un indicador de riesgo de claudicación (Grafico 1).

Podríamos considerar este colectivo de personas con sobrecarga leve en correlación con lo que se identificó como perfil de cuidadores “vulnerables” (Luxardo et al, 2009), donde la organización del cuidado se sostiene en un frágil equilibrio y el menor problema podría generar deterioros de las condiciones básicas. La vulnerabilidad del cuidador se pone de manifiesto en el empobrecimiento de su salud mental, social y física, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada (Breimbauer et al, 2009).

Se observa que los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado (Flores et al, 2012). En coincidencia con otras publicaciones (Luxardo, 2011), estas emociones y vivencias del cuidador no suelen ser advertidas en el acto de salud, quedan silenciadas y por tanto negadas de existencia, propiciando un proceso de desubjetivación de la persona del cuidador, objetivado en el cumplimiento de un rol. En el contexto de las “fallas, olvidos o ausencias” de las operatorias de cuidado es cuando se comienzan a vislumbrar algunas de estas emociones o percepciones de sobrecarga que habían permanecido ocultas hasta el momento. Dar luz sobre estas percepciones da cuenta de la singularidad narrativa de cada persona en su construcción de cuidado. Aparece el cuidado como una forma de afrontar las actividades que surgen de la conciencia de vulnerabilidad de uno mismo o de los demás (Izquierdo, 2004). La integralidad en la AP, centrada en la persona, incluye estas percepciones de vulnerabilidad del cuidador como practica humanizante, al personalizar y acompañar la obligada construcción identitaria que el ejercicio del rol de cuidar le impone. Para Izquierdo (2004). el cuidado se encuentra en la encrucijada de la razón y la emoción, se trata de una actividad racional originada por un estado emocional. El estado emocional,

el temor, sólo es posible si hay conciencia de vulnerabilidad, se experimenta la alerta ante la necesidad de cuidados, tanto por parte de quien los requiere como de quien está en posición de suministrarlos. María Moliner, citado en Izquierdo (2004:133), define al cuidado como la “intranquilidad o preocupación por el temor de que haya ocurrido u ocurra algo malo”. Esta afirmación se relaciona con los datos obtenidos en la EZ en el ítem 7 donde 64% de los cuidadores ha sentido miedo por su familiar muchas veces o casi siempre.

El modo autoadministrado del instrumento intentó promover la autoreflexividad del sujeto/cuidador en su relación con el otro/cuidado, para visibilizar las formas (del rol, del autocuidado, del perfil: vulnerable, satisfecho, aislado, desbordado) y los contenidos de esa relación (irritabilidad, miedo, vergüenza, culpa, satisfacción) además de señalar cuándo esa vinculación condensa sobrecarga.

Tanto el cuidador como el sistema de salud tienden a marginar las problemática del cuidador, priorizando los problemas del usuario/familiar dependiente, por encima de medidas de autocuidado del cuidador. Estos márgenes del “descuido” del cuidador tienen distintos anclajes, por un lado los aspectos afectivos vinculares que los cuidadores destinan a ese ofrecimiento de cuidado amoroso, solidario por sobre la obligación hacia el otro. Sin embargo, aun con la elección del gesto solidario del cuidado, los datos de sobrecarga en más de la mitad de los cuidadores dan cuenta del alto impacto y el desgaste en la persona implicada en cuidar (Tabla1). Estos elementos refuerzan la necesidad de intervenciones asistenciales específicas capaces de equilibrar esas intensidades en el rol de cuidar. En el proceso de investigación fue lo que motivó incorporar el instrumento (EZ) en su potencial asistencial, es decir utilizar el registro individualizado de los cuidadores consultados con puntuaciones de sobrecarga, para que el equipo asistencial genere intervenciones preventivas y de seguimiento.

Desde la concepción hegemónica de una medicina biologicista se abona a la responsabilidad y culpa en el seno familiar y se despoja de derechos a cuidar y ser cuidado. Retomado la idea del “diamante del cuidado” podemos observar que los otros vértices del cuidado (estado, mercado y ONGs), sostienen esa conceptualización fragmentada al punto de pretender diluir o escindir de las responsabilidades del cuidado que le son propias a

cada uno de los sectores que conforman dicho esquema de cuidado (Findling y López 2015).

Esta desigualdad señalada sobre las familias en el contexto sociopolítico, se replica al interior de la propia familia al acrecentarse la brecha de mayor desigualdad sobre las mujeres. Este rasgo de suma importancia como lo es la alta feminización del rol de cuidador, se correlaciona con diferentes estudios realizados (Findling y López, 2015; Luxardo et al, 2009; Izquierdo, 2004), y se refuerza con los datos demográficos de la población local estudiada donde 70% de la muestra son cuidadoras. Estas mujeres cuidadoras son 52% hijas y 30% cónyuges quienes conviven con el paciente en el 52% de los casos. Estas son características relevantes para la descripción del perfil de cuidador principal en nuestra población local: femenino/informal/familiar. Este perfil identificado en el presente trabajo se observa en continuidad con las tipologías relevadas en otros estudios latinos (Breimbauer et al, 2009; Gort et al, 2005; Vélez Lopera et al, 2012), y en el de identificación de perfiles de cuidadores de pacientes de CP, (Luxardo et al, 2009).

Algunos autores, como Gilligan (1982), fundamentan esta feminización del rol de cuidador familiar en los procesos socioculturales que enmarcan el mandato patriarcal por sobre la responsabilidad, donde el cuidado queda asociado a la categoría de feminidad. Sin embargo del análisis de esta cristalización de sentido, como proponen Tronto (2002) e Izquierdo (2004), surge que no es la diferencia entre hombres y mujeres lo que reafirma la feminización del cuidado, sino la distribución inequitativa del poder, la desigualdad social, y de entre las distintas formas de desigualdad —sin ser la única—, la de género.

Desde la ética del cuidado, frente a la desigualdad y en el marco de la restitución de derechos como lo sostienen los principios de los CP, se hace necesario reposicionar al cuidado en su contexto y no ser partícipes con el silencio y la naturalización del corrimiento de las cargas públicas al ámbito privado, y más específicamente sobre las mujeres de ese núcleo más íntimo.

Nuestra exploración pretendió poner una lupa sobre esta población invisibilizada del sistema de salud con necesidades no atendidas. La falta de accesibilidad universal a los CP en nuestro país impide la correcta evaluación y la oportuna intervención. En oportunidades esta problemática no asistida, es rotulada por distintos profesionales de la salud como de “social”, con la estrategia de despojar y estigmatizar a “lo social” como si quedara por fuera

de la atención integral en salud. La categoría de lo social en el cuidado permite hacer foco en las formas de vinculación entre las personas que componen los roles de cuidador-cuidado. El aspecto social del cuidado es el de la propia existencia, sólo es posible desarrollar conciencia de sí en relación con los demás.

En esta coyuntura cobra relevancia contar con instrumentos validados, como la EZ, que permitan objetivar (y por ende intervenir dirigidamente) la sobrecarga de cuidadores de pacientes dependientes (Breimbauer et al, 2009), como estrategia de inserción de “lo social” en el acto de salud. E. Herrera (2015) coincidentemente sostiene que lo que marcará un nuevo orden de las cosas será la inclusión de los servicios sociales y de la comunidad en el futuro modelo de atención integrada al final de la vida. Los sistemas sanitario y social han de trabajar unidos, ofreciendo paquetes de servicios que ayuden a la comunidad y a los cuidadores a atender adecuadamente las necesidades paliativas de los pacientes.

La EZ se inscribe en esta mirada amplificada de la atención en salud, considerando dimensiones como la pérdida de rol social y familiar al tener que asumir el rol de cuidador (Tabla 1: preguntas 6, 11, 12, 17) o la alteración de la economía a causa de la enfermedad como se expresa en más de la mitad de los cuidadores consultados en el ítem 15 de EZ.

En este sentido, las puntuación de los cuidadores, entre muchas veces y casi siempre, en la percepción de agobio en compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades como trabajo y familia (43%) y ser considerada la única persona que le puede cuidar (63%), estarían en la dimensión explorada en el perfil de cuidador “desbordado” (Luxardo et al, 2009) en estas tareas y que explícitamente expresaban las dificultades de cuidar.

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

Como limitaciones de este estudio podemos citar las características de la muestra, que al igual que los trabajos de Chile (Breimbauer et al, 2009) y España (Gort et al, 2005), se presentan acotadas numéricamente, sin pretender representatividad ni generalización de

los resultados. Sin embargo se destaca lo descriptiva que resulta de las características de los cuidadores de pacientes de CP de este hospital universitario de la CABA, ya que se han incorporaron la totalidad de los cuidadores que han transitado por el servicio en el período de corte de este trabajo.

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

Si bien el instrumento se encuentra validado en otros países latinos, (Breimbauer et al., 2009; Gort et al., 2005; Vélez Lopera et al., 2012), en Argentina su incipiente utilización y estudio promovió como objetivo secundario la validación lingüística de la EZ. En nuestro medio se revisaron con los cuidadores, n10 EZ, el nivel de comprensión y adecuación de los términos con el monitoreo participativo al finalizar la toma del instrumento autoadministrado. Se vio la necesidad de modificar términos como “enfadado” por “enojado” y la conceptualización de “bastantes veces” por “muchas veces” en función de las mejoras lingüísticas más ajustadas a nuestro discurso rioplatense. En todos los casos la comprensión de las preguntas fue clara. Se generaron condiciones de posibilidad para la apropiación del instrumento en el equipo investigador y en la factibilidad de su utilización en el medio asistencial local.

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

¿Cómo se cita este artículo?

TRIPODORO, V., VELOSO, V. Y LLANOS, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 307-330. Recuperado de:
<http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1217>

Bibliografía

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrard, J.C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 254-60.

Ballesteros, M., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., et al. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr*, 30, 201-6.

Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.

Bayés, R. (1998). *Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. México: FCE. Recuperado de <http://www.fehad.org/valhad/pn022.htm>

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*, 137, 657-665.

Brodaty, H., Green, A. y Koshera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51, 657-64.

Broggi, M.A. (2003). Gestión de los valores ocultos en la relación clínica. *Med Clin*, 12(18), 705-709.

Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda Castillo, C. y Navarro Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10 (1), 95-108.

Consejo de Europa (1998). Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>

Dalgaard, K.M., Bergenholtz, H., Espenhain Nielsen, M. y Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative and Supportive Care*, 12, 495-513.

Derogatis, L.R. (2001). *Inventario breve de síntomas. Versión española Cuestionario de 90 síntomas (SCL-90.R)*. Madrid: TEA Ediciones SA

Durán Heras, M.A. (2011). *El trabajo del cuidado en América Latina y España*. Madrid: Fundación Carolina-CEALCI. Recuperado de <http://www.fundacioncarolina.es/wpcontent/uploads/2014/08/DT54.pdf>

Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, XVIII (2), 23-30.

Findling, L. y López, E. (2015). *De Cuidados y Cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. Buenos Aires: Biblos.

Flores, E.G., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, XVIII (1), 29-41.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. y Fontanals, D.M. (2012). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI.. *Med Paliat*, 19 (3), 85-86.

Gort, A.M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S. y Ballesté J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin Barcelona*, 124 (17), 651-3.

Herrera, E. (2015). Ojos grandes y compasivos, regresemos al futuro. *Med. Paliat*, 22 (3), 81-83.

Izquierdo, M.J. (2004). El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género. En Segon Congrés de Salut Mental. Grup de treball: Identitat, gènere i salut mental. Barcelona.

Luxardo, N., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., Veloso, V. y Tripodoro, V.A. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Revista medicina (Buenos Aires)*, 69, 519-525.

Luxardo, N. (2011). *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Rev Gerontologist*, 6, 338-46.

Ministerio de salud de la Nación (2012). Segunda Encuesta Nacional de factores de riesgo para Enfermedades no Transmisibles. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/ent/images/stories/vigilancia/pdf/2012-08-07_boletin-epideomologia-05.pdf

OMS (2007). Cuidados paliativos. (Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5.) II Serie. Recuperado de http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf

Ramos Pozón, S. (2011). La ética del cuidado: valoración crítica y reformulación. *Revista Laguna*, 29, 109-122.

Regueiro, A., Pérez-Vásquez, A., Gómara, S., Ferreriro, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*, 39, 185-8.

Seidmann, S., Pano, C.O., Stefani, D., Bail Pupko, V. y Acrich, L. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología*, 22, 45-62.

Tobío, C., Silveria Agulló, M., Gómez, V. y Martín Palomo, M.T. (2010). *El cuidado de las personas: un reto para el siglo XX*. Barcelona: Fundación La Caixa Recuperado de https://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vo128_completo_es.pdf

Tronto, J. (2002) The Value of Care. A Response to 'Can Working Families Ever Win? *Boston Review*, 27(1).

UNRISD (2010). Cuál es la importancia del cuidado para el desarrollo social. (Investigación y política. Síntesis N° 9). Ginebra: UNRISD.

Vélez Lopera, J.M., Berbesí Fernández, D., Cardona Arango, D., Segura Cardona, A. y Ordóñez Molina, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria*, 44(7), 411-416.

Vitaliano, P.P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue. *Ann Behav Med*, 19 (2), 75-77.

World Population Prospects: The 2012 Revision, United Nations Population Division (OMS)

Zarit S.H., Reever K.E. y Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.