

Overload in primary caregivers of patients with advanced glaucoma

Sobrecarga en Cuidadores Primarios de Pacientes con Glaucoma Avanzado

¹ José David Paulo Trujillo MD

² Jorge Hernando Donado MD

³ John Camilo Hernández Foronda MD

³ Carlos Felipe Castaño Alzate MD

⁴ Ana María Díaz Zuluaga MD

Recibido 15/09/2016

Aceptado 30/11/2016

Resumen

Las personas dedicadas al cuidado de los pacientes con enfermedades avanzadas como el glaucoma pueden presentar sobrecarga física o emocional, esta es a menudo menospreciada por el paciente, el sistema de salud, la familia y el propio cuidador. El glaucoma avanzado es una patología que puede conducir a la ceguera y que generan dependencia del paciente frente a su cuidador primario. Consideramos relevante cuantificar el nivel de esta sobrecarga en personas dedicadas al cuidado de pacientes con glaucoma avanzado.

¹Oftalmólogo. Docente del Postgrado en Oftalmología Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia.

Hospital Pablo Tobón Uribe. Medellín, Colombia.
²Médico Internista – Epidemiólogo. Coordinador Departamento de Docencia e Investigación, Hospital Pablo Tobón Uribe. Medellín, Colombia.

³Médico - Residente de Oftalmología Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia.

⁴Médico - Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia.

Autor Responsable.

Carlos Felipe Castaño Alzate.
13013712500, (4) 2767182,
castanomd@hotmail.com

Cra 35 #38 sur 12, Medellín, Colombia.

Los autores no presentan ningún interés o vínculo

Materiales y Métodos

Para el estudio se utilizó una escala de sobrecarga internacional, validada en la ciudad de Medellín: la escala de Bedard de Cribado (abreviada de la escala de Zarit). Se aplicó vía telefónica - previo consentimiento informado - acompañada de un cuestionario corto en el cual se incluyeron datos sociodemográficos, a los cuidadores de pacientes con daño glaucomatoso avanzado.

Resultados

Se evaluaron en total 30 cuidadores, de estos 24 (80%) eran mujeres. El promedio \pm (DE) de la edad del cuidador fue 57.63 ± 12.48 años (R=33 - 93) años. El estado civil más frecuente fue casado 17 (56,7%). Diecisiete (56,7%) de los evaluados eran hijos, 9 (30%) cónyuge y 4 (13%) madre del paciente con glaucoma. El promedio \pm (DE) del tiempo que llevaban a cargo del paciente era $10.37 \pm (9.87)$ años (R=2 - 36) años. Además 17 (56,7%) tenían estudios de básica primaria, 10 (33,3%) de bachillerato, 2 (6,7%) técnica o tecnología y 1 (3,3%) universitarios. La mitad de los cuidadores 15 (50%) pertenecían al estrato socioeconómico 3 y solo cuatro (13,3%) al estrato 5 o 6. Asumiendo como punto de corte 8 puntos en la Escala de Bedard de Cribado encontramos sobrecarga en 5 de los 30 cuidadores (16,7%).,

Conclusiones

Se puede concluir que el cuidador del paciente con glaucoma avanzado suele ser

una mujer mayor, casada e hija del paciente. En su mayoría se trata de personas con estudios de primaria y que pertenece al estrato socioeconómico 3. Menos de una quinta parte de los encuestados mostraron sobrecarga en la escala actual, lo cual puede ser explicado por la edad, el sexo y el parentesco del cuidador.

Palabras Clave. Glaucoma, Sobrecarga, Cuidador, Análisis Demográfico.

Abstract

The patient, family, system or the caregiver often underestimates the physic or emotional caregiver burden associated with chronic illnesses. Advanced glaucoma could lead to blindness and generate a great caregiver dependence. We tried to quantify the burden level in the primary caregivers of patients with advanced glaucoma.

Methods. We performed a short standardized telephonic survey on the caregivers of advanced glaucoma patients, after verbal explanation and informed consent. We utilized a validated international Scale (Short or screening version of the Zarit Burden Scale).

Results. We enrolled 30 caregivers, 24 (80%) were women. The Mean \pm (SD) of the caregiver age was 57.63 ± 12.48 years (R=33-93). The majority of the evaluated were married 17 (56,7%). Seventeen (56,7%) were the patient's daughter, 9 (30%) wife or husband and 4 (13%) mother of the glaucoma patient. The mean \pm (SD) of the time taking care of the patient was $10,37 \pm (9.87)$ years range (R=2 -36). Additionally, 17 (56,7%) had elementary

school, 10 (33,3%) high school, 2 (6,7%) technic or technology and 1 (3,3%) college degrees. Half the caregivers 15 (50%) were in the 3rd socioeconomic level and only four (13,3%) in the 5th or 6th level. Assuming an 8 point cut off level in the screening scale, we found burden in 5 of the 30 caregivers (16,7%)

Conclusions

We conclude that the caregiver of the glaucoma patient in our city is usually a married older woman, frequently the daughter of the patient. Mostly they have elementary school degrees and belong to the 3rd socioeconomic level. Less than a half of the caregivers showed burden using this scale. The authors' hypothesis is that these results could be explained by the age, the sex and the relationship of the caregiver.

Key Words. Glaucoma, Burden, Caregiver, Demographic Analysis.

Introducción

Actualmente, se conoce muy poco sobre el nivel de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes con ceguera o baja visión.¹ Los pacientes con discapacidades en general, cuentan con un cuidador que puede tener una formación o entrenamiento para desempeñarse como tal. Sin embargo, en países en desarrollo, la mayoría de veces se trata de un cuidador informal que casi siempre es un familiar sin entrenamiento para esta tarea.

El típico cuidador informal es un familiar, generalmente una hija casada que adquiere

la mayoría de las responsabilidades de forma exclusiva, de mediana edad, que trabaja tiempo completo con un ingreso anual medio. El síndrome de sobrecarga del cuidador constituye un conjunto de síntomas y condiciones como consecuencia de su desempeño. La prevalencia de la ansiedad y depresión va desde el 60-80% en diferentes series. Los cuidadores reportan que la causa de la sobrecarga son las demandas de los pacientes, el hecho de no tener vacaciones, las responsabilidades adquiridas, tiempo dedicado al cuidado del paciente y por ende, el poco tiempo para sí mismo.^{2,3}

Medir el nivel de sobrecarga es complejo debido a las variables que lo constituyen y, además, a la dificultad en agrupar las condiciones que afectan al cuidador. Sin embargo, con el transcurso de los años se han desarrollado diferentes escalas para estudiar esta patología. Zarit diseñó una escala de medida de 29 puntos en la cual se cuestionaba al cuidador por un factor de estrés y este respondía una escala de 5 puntos respondiendo de 0 (nunca) a 4 (casi siempre).⁴ Existen múltiples versiones acortadas y validadas en varios idiomas.⁵

El glaucoma es la segunda causa de ceguera a nivel mundial y en Colombia la prevalencia de glaucoma es significativamente alta.⁶ La discapacidad producida por el glaucoma es muy significativa y la dependencia del cuidador es mayor, debido a que la pérdida de campo visual se encuentra en relación directa con la discapacidad y la calidad de vida.⁷

Teniendo en cuenta los diversos efectos emocionales que genera el paciente enfermo de glaucoma avanzado en su cuidador, el grupo de investigación se propuso estudiar el grado de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con glaucoma avanzado.

Métodos

Se evaluaron los cuidadores primarios de los pacientes con glaucoma avanzado que acudieron a una consulta de glaucoma. Se tomó una muestra por conveniencia, luego de una revisión de historias clínicas, de los cuidadores de pacientes con glaucoma avanzado definido por presentar en el mejor ojo daños con una desviación media de -20dB o peor en el campo visual.

Se excluyeron pacientes con patologías oculares que pudieran causar alteración de la visión como retinopatía diabética, degeneración macular, neuropatías ópticas y otras.

Los cuidadores fueron contactados de manera telefónica, se les realizó un consentimiento informado de forma oral y se procedió a hacer la entrevista con el instrumento evaluador.

Se definió como cuidador primario a quien se identificaba así mismo como tal y, posteriormente se recolectaron datos demográficos como sexo, edad, estado civil, estrato socio-económico y relación con el paciente.

Por otra parte, se realizaron las cuatro preguntas de la Escala de Zarit de Bédard de cribado (Tabla 1).^{2,8} Se tomó como corte para definir sobrecarga un puntaje de 8 o mayor como está descrito previamente.

Finalmente, se recolectó la información en una base de datos de Excel (Microsoft corp. Redmond, WA) y se hizo el análisis estadístico utilizando EpiInfo versión 6.0 (Ginebra, WHO).

Todos los participantes manifestaron su interés de participar en el estudio mediante un consentimiento informado.

La evaluación se adhirió a los principios de la declaración de Helsinki.

Resultados

Un total de 56 pacientes cumplieron los criterios de exclusión e inclusión luego de revisar 2024 historias de la consulta de glaucoma. Luego de contactar a los cuidadores primarios un total de 30 dieron su consentimiento para participar en el estudio.

Del total de cuidadores, 24 (80%) eran mujeres. La edad promedio del cuidador \pm (SD) fue 57.63 ± 12.48 años (R=33-93). El estado civil más frecuente era casado o unión libre 17 (56,7%), 8 (26,7%) eran solteros y 1 (3,3%) eran divorciados. Diecisiete (56,7%) de los evaluados eran hijos, 9 (30%) cónyuge y 4 (13%) madre del paciente con glaucoma, respectivamente. El promedio \pm (SD) del tiempo que llevaban a cargo del paciente era $10.37 \pm (9.87)$ años (R=2-36) años. Además 17 (56,7%) tenían estudios de básica primaria, 10 (33,3%) de bachillerato, 2 (6,7%) técnica o tecnología y 1 (3,3%) universitarios. La mitad de los cuidadores 15 (50%) pertenecían al estrato socioeconómico 3 y solo cuatro (13,3%) al estrato 5 o 6 (Tabla 2).

Al aplicar la Escala de Zarit de Bédard de cribado, se encontró una prevalencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores primarios en 5 de los 30 cuidadores (16,7%).

Discusión

Un número importante de cuidadores primarios de pacientes con glaucoma avanzado presentan síntomas compatibles con Síndrome de Sobrecarga del Cuidador. Nuestro estudio evidencia una prevalencia del 16,7%, porcentaje similar a lo encontrado en otros estudios donde se evalúa la sobrecarga en cuidadores de adultos

mayores, en los cuales se reportaban cifras entre un 12-15%.^{3,5}

Varios estudios han demostrado que a mayor discapacidad mayor sobrecarga en el cuidador en pacientes con enfermedades neurológicas, cardiovasculares y respiratorias.

Hasta la actualidad, se han realizado pocos estudios sobre el Síndrome de Sobrecarga en el Cuidador de pacientes con pérdidas de visión o ceguera.^{1,9,10} Sin embargo, se han utilizado diversas escalas de medición, por lo que su comparación se hace difícil.

Múltiples estudios han encontrado que, la prevalencia de sobrecarga significativa en cuidadores de pacientes con discapacidad visual varía entre un 8 a 50%. Dichos investigadores, encontraron una importante asociación entre el nivel de sobrecarga y el grado de disminución de la visión. Sin embargo, se demostró relación entre otras variables, tales como la depresión y la edad del paciente, y la capacidad de adaptación del cuidador.

Durante la revisión sistemática de la literatura, se encontró un estudio de sobrecarga de cuidadores en pacientes con glaucoma congénito, en este caso los padres, en el cual la prevalencia del Síndrome de Sobrecarga en el Cuidador variaba entre un 5 a un 70%.

En nuestro estudio se incluyó una característica que previamente no había sido evaluada en el Síndrome de Sobrecarga en el Cuidador, la pérdida del campo visual. El glaucoma es una enfermedad crónica, con una progresión habitualmente lenta y que conserva agudeza visual central funcional en muchos de los pacientes.¹² Esto puede reflejar que el paciente con glaucoma avanzado, aunque limitado en muchos aspectos de su vida diaria, puede ser independiente en algunos otros y representa una menor carga. El desempeño de la visión tubular

en glaucoma avanzado parece minimizar la percepción de la discapacidad en los cuidadores y así explicar el bajo nivel de sobrecarga.

Los especialistas en salud visual deben tener conocimiento del impacto emocional, social y familiar que implica la pérdida de visión, por lo cual se hace necesario un abordaje holístico de la enfermedad, de tal modo que se incluya transversalmente a la familia en el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, e incluso, diseñar protocolos de manejo en los cuales se realice este tipo de abordaje multidisciplinario.

En la actualidad, ya se han desarrollado paquetes de ayuda para llevar a casa e involucrar a los cuidadores de los pacientes en el manejo de la enfermedad de forma exitosa¹³, los cuales cobran gran importancia al demostrarse una prevalencia significativa del Síndrome de Sobrecarga en el Cuidador.

Conclusiones

El glaucoma es una enfermedad crónica, con una progresión lenta en su mayoría, la cual en estados más avanzados puede generar diferentes niveles de sobrecarga en el cuidador del paciente con esta enfermedad.

En la población estudiada, se encontró que el cuidador del paciente con glaucoma avanzado suele ser una mujer mayor, casada e hija del paciente, lo cual podría explicar por qué menos de la quinta parte de los encuestados mostraron algún nivel de sobrecarga ante el cuidado del paciente con glaucoma avanzado.

El presente estudio, evidencia la manera como el glaucoma avanzado, afecta tanto al paciente como a su entorno familiar, de tal modo que deben ser incluidos en el protocolo de tratamiento.

Tabla 1. Escala de Bédard de cribado (Abreviada de Zarit).

¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/ paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	0	1	2	3
¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente?	0	1	2	3
¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar/ paciente?	0	1	2	3
¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/ paciente?	0	1	2	3

O=nunca 1=a veces 2=frecuentemente 3=casi siempre 4=siempre

Tabla 2. Características Sociodemográficas de 30 Cuidadores de Pacientes con Glaucoma Avanzado

Característica	Sobrecarga		Valor de p
	Si (N=5)	No (N=25)	
Edad			
Promedio (años) ± DE	60,6± 12.8	57± 11.5	0,940
Tiempo Como Cuidador			
Promedio (años) ± DE	8,6 ± 4.2	10,7 ± 10.6	0,079
Sexo Femenino, N (%)	4 (80)	20(80)	1,00
Estrato socioeconómico, N (%)			0,026
1	2(40)	2(8)	
2	2(40)	5(20)	
3	1(20)	14(56)	
5	--	3(12)	
6	--	1 (4)	
Escolaridad, N (%)			0,59
Primaria	4(80)	13(52)	
Bachillerato	--	10(40)	
Técnica	1(20)	1(4)	
Universitaria	--	1(4)	
Estado Civil, N (%)			0,065
Soltero	--	8(32)	
Casado	4(80)	11(44)	
Unión Libre	--	2(8)	
Divorciado	1(20)	--	
Viudo	--	4(16)	

DE: Desviación Estándar

Referencias

1. Brézin AP, Lafuma A, Fagnani F, Mesbah M, Berdeaux G. Prevalence and burden of self-reported blindness, low vision, and visual impairment in the French community: a nationwide survey. *Arch Ophthalmol* 2005 ;123:1117-24.
2. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med* 2006 ;37:31-38.
3. Domínguez G, Zavala MA, De la Cruz DC, Ramirez MO. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Méd UIS* 2010;23:28-37.
4. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 ;20:649-655.
5. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria* 2012 ;44:411-6.
6. Rueda JG, Gomez R, Parra J, Ribero Moll SM, Orozco L, Vera L. Glaucoma Screening in Colombian Population. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2003;44: E-Abstract 3414.
7. Kulkarni KM, Mayer JR, Lorenzana LL, Myers JS, Spaeth GL. Visual field staging systems in glaucoma and the activities of daily living. *Am J Ophthalmol* 2012 ;154:445-451.
8. Regueiro AA, Pérez-Vázquez A, Gómara SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* 2007 ;39:185-188.
9. Braich PS, Lal V, Hollands S, Almeida DR. Burden and depression in the caregivers of blind patients in India. *Ophthalmology* 2012 ;119:221-6.
10. Bambara JK, Owsley C, Wadley V, Martin R, Porter C, Dreer LE. Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2009 ;50:1585-92.
11. Dada T, Aggarwal A, Bali SJ, Wadhvani M, Tinwala S, Sagar R. Caregiver burden assessment in primary congenital glaucoma. *Eur J Ophthalmol* 2013;23:324-8.
12. Quigley HA, Tielsch JM, Katz J, Sommer A. Rate of progression in open-angle glaucoma estimated from cross-sectional prevalence of visual field damage. *Am J Ophthalmol* 1996 ;122:355-63.
13. Larizza MF, Xie J, Fenwick E, Lamoureux EL, Keeffe JE, Rees G. Impact of a low-vision self-management program on informal caregivers. *Optom Vis Sci* 2011 ;88:1486-95.