



Original

## Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio

Ramón Fernández-Álvarez\*, Gemma Rubinos-Cuadrado, Cristina Cabrera-Lacalzada, Rosa Galindo-Morales, José Antonio Gullón-Blanco e Isidro González-Martín

Servicio de Neumología, Hospital Universitario de Canarias, La Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 2 de diciembre de 2008

Aceptado el 2 de abril de 2009

On-line el 11 de junio de 2009

#### Palabras clave:

Ventilación mecánica domiciliaria

Cuidadores

Dependencia

### RESUMEN

**Introducción:** La ventilación mecánica domiciliaria (VMD) aumenta la supervivencia en grupos seleccionados de pacientes, pero se asocia a dependencia progresiva para las actividades básicas y muchos pacientes necesitarán cuidadores informales en su domicilio. Estos asumen una carga de trabajo que puede tener repercusiones económicas, físicas y/o psíquicas. Nuestro objetivo ha sido estudiar a pacientes con VMD y dependencia, y describir el impacto sobre sus cuidadores.

**Pacientes y métodos:** En noviembre de 2007 estudiamos de forma descriptiva y transversal a pacientes con un mínimo de 6 meses en VMD, en situación estable. Se identificó a los dependientes aplicando el índice de Katz (índice C y superiores). En este grupo se estudiaron variables socioeconómicas, de comorbilidad y de necesidad de cuidados. Para establecer la sobrecarga del cuidador se aplicó el índice de Zarit.

**Resultados:** De los 66 pacientes incluidos, 20 (30%) mostraban dependencia (edad media  $\pm$  desviación estándar:  $60 \pm 12$  años; 46% mujeres), llevaban una media de 45 meses en VMD y el 40% recibía ventilación durante más de 12 h al día. Entre los cuidadores, el 58% era cuidador único, la mayoría eran mujeres (77%), la edad media era de 51 años y un 70% trabajaba además fuera del domicilio. El índice de Zarit en 7 casos (35%) era superior a 40.

**Conclusiones:** En nuestra serie, una tercera parte de los pacientes precisan cuidadores informales para poder permanecer en su entorno. El cuidador es mayoritariamente del sexo femenino, y un tercio tiene sobrecarga real o corre el riesgo de presentarla. Para adecuar la asistencia a este colectivo harán falta cambios que impliquen a los médicos y a la Administración sanitaria.

© 2008 SEPAR. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

## Home Mechanical Ventilation: Dependency and Burden of Care in the Home

### ABSTRACT

#### Keywords:

Home mechanical ventilation

Caregivers

Dependency

**Background:** While home mechanical ventilation (HMV) prolongs survival in selected groups of patients, its use is associated with progressive dependency in basic activities, and many users will require informal care in their homes. The workload assumed by the informal caregivers can have financial, physical, and psychological repercussions. Our objective was to study dependent patients on HMV, and to describe the impact of the situation on their caregivers.

**Patients and Methods:** In November 2007, we undertook a descriptive cross-sectional study of patients in stable condition who had been receiving HMV for at least 6 months. Using the Katz index, we identified dependent patients (class C and higher). In this group we studied social and economic variables, comorbidity, and need for care. The Zarit interview was used to evaluate the caregiver burden.

**Results:** Of the 66 patients enrolled, 20 (30%) were dependent. The mean (SD) age in this group was 60 (12) years and 46% were women. These patients had been on HMV for a mean of 45 months, and 40% were using ventilatory support for over 12 hours per day. Care was provided by women in the majority of cases (77%), and 58% were sole caregivers. The mean age of these carers was 51 years, and 70% of them also worked outside the home. In 7 cases (35%), the caregiver scored over 40 on the Zarit index.

**Conclusions:** One third of the patients required informal care in order to remain in their homes. Most of the caregivers were women, and one third were overburdened or were at risk of becoming so. Changes involving both physicians and the health authorities are needed to provide satisfactory care to this group of patients.

© 2008 SEPAR. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: enellano@gmail.com (R. Fernández-Álvarez).

## Introducción

En el manejo a largo plazo de la insuficiencia respiratoria crónica, hay 2 tratamientos que tienen especial relevancia: la oxigenoterapia y la ventilación mecánica domiciliar (VMD). La aplicación de VMD en grupos seleccionados de pacientes prolongará su supervivencia, lo que se asocia muchas veces a una dependencia progresiva para las actividades de la vida diaria y a la creciente necesidad de cuidados en el domicilio. En pacientes dependientes por movilidad restringida, esos cuidados son proporcionados por cuidadores informales (CI) competentes, que habitualmente son familiares cercanos. Esta situación puede generar importantes cambios en la estructura familiar y afectar a algunos de sus miembros, en particular al cuidador principal, que será quien asuma una mayor carga de trabajo, lo que puede tener repercusiones económicas, físicas y/o psíquicas<sup>1</sup>, hasta el punto de que algunos autores consideran que estos CI son pacientes en potencia<sup>2</sup>. Este aspecto se ha estudiado en grupos de pacientes ancianos o con distintas enfermedades crónicas<sup>2,3</sup>. Además, la presencia de enfermedad respiratoria crónica se asocia a una especial sobrecarga en el tiempo que los CI dedican a proporcionar cuidados<sup>4</sup>.

Partiendo de los pacientes en programa de VMD atendidos en nuestro servicio, nuestro objetivo ha sido seleccionar a los dependientes para la movilidad y las actividades básicas, y describir la carga de cuidados que generan y el posible impacto sobre sus cuidadores, empleando para su medida indicadores específicos.

## Pacientes y métodos

Nuestra Unidad de Neumología pertenece a un hospital de tercer nivel que atiende a una población de referencia de unos 300.000 habitantes. Entre enero de 1999 y diciembre de 2007 se trató con VMD a un total de 192 pacientes. En noviembre de 2007 estudiamos de forma descriptiva y transversal la serie de pacientes que llevaban un tiempo mínimo de 6 meses en VMD y se encontraban en situación estable. De cada paciente se obtuvieron 3 tipos de datos:

1. Datos de filiación.
2. Datos de proceso y comorbilidad: diagnóstico principal que provocó la indicación de VMD, tiempo en VMD (en meses), horas/día de ventilación, comorbilidad calculada por el índice de Charlson y existencia de gastrostomía para alimentación o traqueostomía.
3. Datos para explorar la necesidad de cuidados del paciente e implicación del cuidador: grado de dependencia, medido por el índice de Katz, posibilidad de acudir sólo a la visita médica,

**Tabla 1**  
Características generales de los pacientes

	Índice Katz A o B (n = 46)	Índice Katz = C (n = 20)	p
Edad media (años)	62 ± 12	60 ± 12	NS
Sexo femenino	24 (52%)	9 (46%)	NS
Índice de Charlson	3,1 ± 1,7	4,1 ± 1,3	NS
= 12 h de VMD/día	7 (16%)	8 (40%)	0,008
Meses en VMD	40 ± 20	45 ± 36	NS
Visitas anuales programadas a consultas externas	3,7 ± 1,9	4,3 ± 1,6	NS
Traqueostomía	0	1 (5%)	-
Gastrostomía de alimentación	0	5 (25%)	0,005
Oxigenoterapia	12 (27%)	6 (30%)	NS
Polimedización	33 (72%)	14 (73%)	NS

Los datos se expresan como media ± desviación estándar o número de pacientes (porcentaje).  
NS: no significativo; VMD: ventilación mecánica domiciliar.

número de visitas anuales al hospital (consultas programadas a especialistas), polimedización (toma de más de 3 medicamentos al día), distancia hasta el centro hospitalario (mayor o menor de 25 km), confinamiento en domicilio (imposibilidad de salir del domicilio sin acompañante), necesidad de ayuda autopercibida (respuesta a la pregunta: "¿Cree usted que precisaría más ayuda para mantener su actividad como cuidador?"), existencia de ayuda social o privada costeada por el paciente, e ingresos mensuales, categorizados como superiores o inferiores a 600 € (cifra próxima al umbral de la pobreza para nuestra comunidad).

Se identificó al cuidador principal (cuidador único o varios cuidadores) y se midió su riesgo de sobrecarga aplicando el índice de Zarit<sup>5</sup> mediante entrevista directa y personal (en ausencia del paciente) con el cuidador principal, previa explicación de su objetivo y la obtención del consentimiento informado. Para el análisis de los datos se seleccionaron los casos que mostraban mayor dependencia y que, por lo tanto, precisaban de un cuidador (índice de Katz C, o superiores). Los resultados se expresan como media y desviación estándar para las variables cuantitativas y como porcentajes para las cualitativas. Las diferencias entre variables cuantitativas se analizaron mediante la comparación de medias (prueba de la t de Student), y entre las variables cualitativas, mediante la prueba de la  $\chi^2$ .

El protocolo de estudio fue aprobado por el Comité de Investigación del hospital.

## Resultados

En noviembre de 2007 nuestro servicio atendía a 66 pacientes con más de 6 meses en VMD —10 con enfermedades neuromusculares, 27 con síndrome de obesidad-hipoventilación, 11 con afección de la pared torácica y 18 con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e hipoventilación de origen multifactorial—. Todos recibían ventilación con sistemas limitados por presión y mascarilla nasal. La edad media ( $\pm$  desviación estándar) del grupo era de 61  $\pm$  13 años y el 52% eran varones. Veinte (30%) presentaban un índice de Katz de C o superior, y constituyen el grupo de pacientes con mayor dependencia (9 con enfermedades neuromusculares, 4 con afección de la pared torácica, 4 con síndrome de obesidad-hipoventilación y 3 con trastorno multifactorial). En la **tabla 1** se reflejan las características generales y necesidades terapéuticas de los pacientes dependientes comparados con los no dependientes (índice Katz A o B), y en la **tabla 2** se muestran datos relacionados con la discapacidad y necesidad de ayuda en el grupo de pacientes dependientes. En cuanto a los cuidadores, en 12 casos (58%) se trataba de cuidador único sin ninguna otra colaboración, en su mayoría mujeres (77%) con una

**Tabla 2**  
Situación frente a la incapacidad y necesidad de ayuda

	N	%
Distancia al hospital >25 km	4	20
Confinamiento en domicilio	7	35
Acude solo a consulta	0	0
Receptor de ayuda social	2	10
Contrata ayuda privada	2	10
Ingresos próximos al umbral de pobreza	4	20

edad media de  $51 \pm 17$  años, y en un 70% de los casos con trabajo fuera del domicilio. El índice de Zarit medio para este grupo de cuidadores era de  $24 \pm 17$ ; sin embargo, en 7 casos (35%) el índice era superior a 40, y en 3 (6%) superior a 55. Las áreas del cuestionario que agrupaban mayor puntuación en las respuestas eran las referidas a las relaciones sociales. En cuanto a la necesidad de ayuda autopercebida de los cuidadores, 16 (80%) respondieron afirmativamente a la pregunta: "¿Cree usted que precisa más ayuda para mantener su actividad como cuidador?".

## Discusión

En nuestra serie de pacientes en VMD, casi una tercera parte precisan CI para mantenerse en su entorno. Ese cuidador es mayoritariamente de sexo femenino, realiza muchas veces trabajos fuera del domicilio (70%) y presenta riesgo de sobrecarga o franca sobrecarga en la tercera parte de los casos. La ayuda recibida fuera del núcleo familiar (tanto pública como privada) es escasa, y la gran mayoría de los cuidadores reconocen necesitar más ayuda para seguir desempeñando esa actividad.

En cuanto a las características de nuestros pacientes, su edad es muy similar a los de la serie de Tsara et al<sup>1</sup> y discretamente inferior a la de los pacientes del estudio de Vitacca et al<sup>6</sup>. Por lo que se refiere a la comorbilidad, medida por el índice de Charlson, podemos considerarla elevada, incluso comparada con la de un serie reciente de pacientes con EPOC<sup>7</sup>, que presenta un índice medio de 3,8 y una edad superior a nuestra casuística.

Las series que aportan información sobre dependencia en pacientes en VMD emplean indicadores distintos para definirla, lo cual dificulta las comparaciones. Sin embargo, parece heterogéneo el peso de los casos con dependencia sobre el conjunto de las series. Así, Vitacca et al<sup>6</sup>, en un estudio multicéntrico, encuentran un 45% de casos con afectación relevante de su movilidad, mientras que de los 50 casos en VMD de Tsara et al<sup>1</sup> sólo en 7 (14%) parece necesaria la presencia de un cuidador; nuestra experiencia se encuentra en cifras intermedias de dependencia (30%). Nuestros datos revelan que la dedicación de estos cuidadores es muy intensa en tiempo. Todos los pacientes precisan acompañante para sus visitas programadas al médico, que son entre 4 y 5 al año (entre 2 y 3 en el trabajo de Vitacca et al<sup>6</sup>). Esta intensidad se agrava en los casos de cuidador único (58%), que no tiene posibilidad de delegar ninguna carga, y en un 70% de los que mantienen actividad laboral fuera del domicilio. Otro aspecto que implica a los cuidadores es la necesidad de aumentar sus competencias en el manejo de tratamientos complejos que consumen tiempo y precisan dedicación (control de la polimedición, cuidados de traqueostomía, gastrostomía de alimentación, oxigenoterapia y equipos de ventilación). En este sentido, Vitacca et al<sup>6</sup> destacan la necesidad diaria de ventilación mecánica (>12 h), el nivel de dependencia de los pacientes y la distancia entre el domicilio y el hospital como circunstancias que aumentan la exigencia sobre los CI. El precio que paga el paciente

en ocasiones es el confinamiento en su domicilio (un tercio de los casos en nuestra serie) por distintas razones: su propia discapacidad, barreras arquitectónicas, problemas de transporte y/o no disponer de acompañante.

Hemos utilizado el índice de Katz para determinar el grupo de pacientes dependientes. Este indicador valora 6 funciones básicas de forma jerárquica, tanto por lo que se refiere a la necesidad de ayuda para su realización como a la mera supervisión de la función<sup>8</sup>. Es la escala más utilizada en geriatría y medicina paliativa<sup>9</sup>, y tiene capacidad para predecir la mortalidad, la necesidad de institucionalización a corto y largo plazo y la esperanza de vida activa<sup>10</sup>. Es muy eficaz para clasificar a pacientes con altos grados de dependencia, pero su eficacia disminuye en casos menos dependientes y cuando se exploran tareas que implican fundamentalmente las extremidades superiores<sup>11</sup>, y puede que por este motivo se haya subestimando la necesidad de ayuda en algunos de nuestros pacientes.

En cuanto al perfil de los CI, es habitual que sean del sexo femenino<sup>11,12</sup>, que en nuestra serie supone el 77%, mientras que sólo el 46% de las pacientes son mujeres. Esto refuerza la idea de que en muchas ocasiones no será la pareja el cuidador principal, sino otros familiares de sexo femenino<sup>12</sup>.

Una particularidad de nuestro estudio es que está centrado en pacientes con cierto nivel de dependencia, ya que hemos discriminado a los que necesitaban un cuidador en función de la discapacidad detectada según el índice de Katz; posteriormente a esos cuidadores se les determinó el índice de Zarit. La escala de Zarit evalúa la carga del cuidador como un concepto de dimensiones múltiples donde se reflejan el estrés, los sentimientos negativos o las dificultades que origina el cuidado de un paciente dependiente. Incluye aspectos de la salud física, emocional, social y económica. Se utiliza como instrumento para detectar CI que corren el riesgo de desarrollar problemas emocionales y pérdida objetiva de salud<sup>5,13</sup>. Pese a que no se ha establecido de forma definitiva un umbral para diagnosticar sobrecarga en los CI, la mayoría de los autores lo sitúan en cifras próximas a 40<sup>14</sup>; según esta cifra, en nuestra serie una tercera parte de los cuidadores presentaba riesgo de sobrecarga o franca sobrecarga, y si exploramos las respuestas en distintas áreas, todos los CI sin excepción refirieron una pérdida importante en sus relaciones y vida social, dato que concuerda con lo comunicado en estudios similares<sup>1</sup>.

Algunos trabajos han explorado el impacto sobre los CI de pacientes con distintas enfermedades respiratorias, aunque sin determinar explícitamente el grado de dependencia de los pacientes. Rossi et al<sup>15</sup>, en un trabajo con CI de pacientes traqueostomizados en el que usaron un cuestionario específico, detectan fundamentalmente restricciones en la vida social. Pinto et al<sup>16</sup>, que estudiaron la sobrecarga en cuidadores de 42 pacientes con EPOC, observaron que la mala relación personal entre CI y paciente, así como la existencia de problemas físicos y emocionales en pacientes y CI, predice mayor sobrecarga en estos últimos. Mustfa et al<sup>17</sup> estudiaron la calidad de vida en 21 CI de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y demostraron cómo la presencia de debilidad muscular es uno de los aspectos que más influyen en su deterioro. Langa et al<sup>4</sup> encuentran pérdida de salud de CI de pacientes con enfermedad respiratoria crónica y demuestran que las situaciones que incluyen limitación para la actividad física son las que más carga horaria de cuidados generan. También Booth et al<sup>18</sup>, mediante entrevista específica, encuentran que la disnea en pacientes con EPOC o cáncer de pulmón afecta negativamente a sus CI. Hay que señalar que en estos 3 últimos estudios, pese a que no emplearon expresamente índices de dependencia, podría considerarse que la disnea, la limitación física y la debilidad muscular son indicadores indirectos, de forma que sus hallazgos refuerzan la importancia de

valorar explícitamente indicadores de dependencia, ya que las limitaciones en la movilidad y en las actividades de los pacientes son las circunstancias que más carga de cuidados generan<sup>1,4</sup>.

Los problemas económicos derivados de la prestación de cuidados es también un factor que debe considerarse en la sobrecarga de los CI<sup>1</sup>. En nuestra serie, un 20% de los pacientes y unidades familiares tenían ingresos próximos al umbral de pobreza, y la necesidad autopercibida de ayuda por los CI fue muy alta (80%). No obstante, aunque en las encuestas de salud la determinación de la salud autopercibida se ha mostrado como una variable de gran potencia, en nuestro estudio su obtención en forma de pregunta cerrada pudo inducir un sesgo en la respuesta. Parece pues que el sistema sanitario se enfrenta en este punto a un problema de equidad, puesto que en el colectivo de pacientes en VMD hay un grupo muy concreto con alto grado de dependencia y con necesidades superiores a las que en la actualidad se cubren. A pesar de la aparición de la Ley de Dependencia, en nuestro medio sólo 2 pacientes reciben ayuda parcial de organismos oficiales.

El estudio tiene como limitación principal el hecho de proporcionar información local, cuando en este tema el conocimiento de la realidad en el ámbito nacional, o al menos de comunidad autónoma, aportaría información más valiosa que podría ser útil en la asignación de recursos. Otra limitación es la ausencia de algunas variables que podrían tener relevancia para el conocimiento de los problemas de estos pacientes y de sus cuidadores; por contra, hemos utilizado indicadores que podemos considerar novedosos y que aportan nuevos puntos de vista para futuros estudios.

Finalmente, hemos de inscribir este estudio en el marco más amplio del problema de la dependencia, que no sólo afecta a pacientes neumológicos, sino también a otras especialidades, al mismo proceso de envejecer y al conjunto de la sociedad. Según el Libro Blanco de la Dependencia, editado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2005, en España la cobertura de los servicios sociales destinados a las personas mayores en situación de dependencia no llegaba al 10%. Tal vez desde la neumología sea necesario identificar a los pacientes con este tipo de necesidades, para posteriormente liderar cambios que puedan mejorar la asistencia, para lo cual será preciso aumentar las prestaciones en el entorno del paciente, minimizar los desplazamientos para visitas programadas trabajando con telemedicina, descentralizar la asistencia<sup>19</sup> y elaborar planes de coordinación con atención primaria y otros proveedores<sup>20</sup> implicados.

## Agradecimientos

A Beatriz González López-Valcárcel y Salvador Díaz Lobato por la lectura del manuscrito y sus comentarios.

## Bibliografía

1. Tsara V, Serasli E, Voutsas V, Lazarides V, Chirstaki P. Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*. 2006;73:61-7.
2. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad de cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999;24:404-10.
3. Puig C, Hernández Monsalve LM, Gervas JJ. Los enfermos crónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Aten Primaria*. 1992;10:550-2.
4. Langa KM, Fendrick M, Flaherty K, Martínez FJ, Kabeto MU, Saint S. Informal caregiving form chronic lung disease among older Americans. *Chest*. 2002;122:2197-203.
5. Zarit SH, Reiver KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
6. Vitacca M, Escarrabil J, Galavotti G, Vianello A, Prats E, Scala R, et al. Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in real life. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2007;67:3142-7.
7. Dreyse J, Lisboa C, Pinto C, Saldía F, Díaz O. Características clínicas y funcionales según género de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Rev Chil Enf Respir*. 2008;24:95-100.
8. Katz S, Ford AB, Moscovitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963;185:914-9.
9. Valderrama E, Pérez del Molino J. Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1997;32:297-306.
10. Cruz AJ, Martínez E, Ribera JM. Valor pronóstico de la evaluación funcional. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1992;27:16.
11. Cruz AJ. El índice de Katz. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1991;26:338-48.
12. Katz SJ, Kabeto M, Langa KM. Gender disparities in the receipt of home care for elderly people with disability in the United States. *JAMA*. 2000;284:3022-7.
13. Stone R. Defining family caregivers of the elderly: implications for research and public policy. *Gerontologist*. 1991;31:724-5.
14. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit*. 2008;22:618-20.
15. Rossi S, Zotti AM, Zaccaria S, Donner CF. Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. *Chest*. 2001;119:1498-502.
16. Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MM, Mota RM, Pereira ED. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary diseases. *Respir Med*. 2007;101:2402-8.
17. Mustfa N, Walsh E, Bryant V, Lyall RA, Addington-Hall J, Goldstein LH, et al. The effect of noninvasive ventilation on ASL patients and their caregivers. *Neurology*. 2006;66:1211-7.
18. Booth S, Silvester S, Todd C. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliat Support Care*. 2003;1:337-44.
19. Díaz Lobato S, Mayorals Alises S. Red de Redes en ventilación mecánica no invasiva. *Arch Bronconeumol*. 2008;44:507.
20. Escarrabil J. El futuro de la ventilación mecánica domiciliaria: redes o contenedores. *Arch Bronconeumol*. 2007;43:527-9.