

Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación

S. DE QUADRAS¹, M^a A. HERNÁNDEZ², E. PÉREZ³, A. APOLINAR⁴, D. MOLINA⁵, R. MONTLLO⁶, A. NOVELLAS⁷

Miembros de la CATPAL i SECPAL. ¹PADES Les Corts. ²PADES Sarrià St. Gervasi. ³PADES Ciutat Vella. ⁴PADES Sabadell. ⁵PADES St. Coloma. ⁶Fundació St. Susana. ⁷Institut Català d'Oncologia. Barcelona

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue crear un marco teórico unificado y generalizado sobre la claudicación. Para esto se analizaron las diferentes definiciones, conceptos y criterios sobre la palabra y la realidad a la que se otorgan estos diagnósticos sociales. El resultado del mismo es la propuesta de una nueva definición de claudicación que ayude a identificar esta situación concreta y a la par continuar trabajando para conocer sus causas y características a fin de poder actuar sobre estas de forma preventiva.

Med Pal 2003; Vol. 10, pp. 187-190

PALABRAS CLAVE:

Claudicación. Sobrecarga. Agotamiento.

ABSTRACT

The main purpose of the following study was to create a general and unified theoretical framework regarding "giving up". To accomplish this, the different definitions, concepts and diagnostic criteria were analyzed, as well as their social implications. The result of this analysis was the proposal of a new definition of "giving up" that enables the identification of these specific situations and to continue working to learn about their causes and characteristics in order to take the necessary preventive action.

KEY WORDS:

Giving up. Burden. Overwhelm.

INTRODUCCIÓN

A raíz del encuentro en un congreso de Cuidados Paliativos (CP), los trabajadores sociales de este campo hicimos una reunión en la que se valoraron los problemas más importantes existentes en el campo social relacionado con los CP. De allí surgieron distintos temas a tratar; entre ellos destacaba el tema de la claudicación familiar, que por su importancia y complejidad cautivó a un subgrupo de profesionales. Este grupo decidió abordar este problema. Desde entonces, el año 2000, este grupo multicéntrico de trabajadores sociales en Cuidados Paliativos, nos hemos ido reuniendo periódicamente para hacer un estudio en profundidad sobre la claudicación familiar.

Nuestro objetivo general iba dirigido a unificar criterios y conceptos, ya que intuíamos que, a menudo, se etiqueta como "claudicación familiar" cualquier situación sociofamiliar que por su complejidad resulta difícil de definir.

Para poder llegar a este objetivo, nos propusimos como primer paso realizar una revisión semántica de las diferentes palabras que se utilizan para definir la claudicación, una revisión bibliográfica sobre el tema, una recogida de los errores percibidos en la práctica diaria y finalmente ofrecer una serie de propuestas y cambios al respecto. Se trataba pues, de crear un marco teórico unificado y generalizado.

MATERIAL Y MÉTODOS

Dado que se trataba de una investigación de tipo cualitativo, la metodología seguida fue de naturaleza cualitativa, asociando tanto la "*Grunded Theory*" o "Teoría Fundamentada" como el "Grupo de Discusión" (1-4). La técnica de la Teoría Fundamentada busca la elaboración de una teoría derivada inductivamente del estudio del fenómeno del que da cuenta. El Grupo de Discusión constituye la reunión de expertos en un tema en búsqueda de un consenso. Dicho grupo está formado por 14 miembros; trabajadores sociales

de unidades domiciliarias (PADES), hospitalización y centros sociosanitarios de Cuidados Paliativos.

Como en el caso de la mayor parte de las técnicas de investigación cualitativa, nuestra primera intervención –iniciada en el año 2000– se dirigió a la búsqueda y selección de la información de todo tipo (artículos, libros, etc.) relativa a “claudicación familiar” con la finalidad de documentarnos en el tema.

En un segundo momento, se clasificó esta información en diferentes categorías según un sistema de categorización abierta que permite modificar estas categorías durante las fases de discusión. Se determinó evitar aquellas palabras que tuvieran connotaciones negativas o culpabilizadoras.

Se finalizó el trabajo en diciembre del 2002.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se inicia la tarea analizando las principales definiciones de “claudicación familiar” (CF):

—Definición de la Dra. Marrero Martín y cols. quienes definen CF como: “incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente” (5). Esta definición es la más utilizada y es el referente de la mayoría de profesionales ubicados en Cuidados Paliativos.

—El Consorcio Hospitalario de Cataluña define CF de manera distinta: “dificultad de mantener una relación positiva entre los miembros sanos de la familia y con el equipo terapéutico” (6).

—Diccionario Enciclopedia Catalana: define “claudicación” como “acción de claudicar”. Y “claudicar” como “abandonar el esfuerzo o la resistencia en una empresa. Faltar al propio deber o a los propios principios”.

Análisis:

Se analizan otras definiciones, pero en general son extractos o combinaciones de las 3 citadas anteriormente, y no aportan nuevas visiones.

Ante estos tres enfoques se consideró que:

—En la segunda definición se habla de la importancia de mantener una buena relación con el equipo terapéutico, pero este no es el único factor desencadenante de la claudicación, puesto que no siempre tiene que afectar a las atenciones que la persona enferma debe recibir. Por lo tanto se decide descartarla.

—En cuanto al diccionario, y desde un punto de vista estrictamente semántico, podemos afirmar que la palabra “claudicar” comporta connotaciones negativas y culpabiliza o penaliza a la familia (como cuidadora). No creemos que podamos o debamos juzgar a la familia, por ello nos planteamos que este término no sería correcto dentro del marco de los CP.

—A pesar de todo creemos necesario continuar utilizando el término “claudicación” ya que nos sirve para unificar criterios, y porque en el ámbito latino es de uso frecuente.

Descartando las dos últimas definiciones, se decide partir de la definición de Marrero Martín y cols., ya que parece ser la más extendida y aceptada, así como por ser la que más se aproxima a la realidad de los cuidados paliativos.

Análisis de la definición de Marrero Martín:

1. La primera palabra utilizada en esta definición es “incapacidad”:

Incapacidad a nivel legal es: “una declaración judicial de la falta de capacidad para obrar” (7).

Incapacidad en términos jurídicos significa que: “no tiene voluntad libre para actuar de forma consciente, ni suficiente discernimiento ni aptitud para entender y saber cómo gobernarse.” Capacidad jurídica: se define como “la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones en el orden jurídico” y por tanto las notas que lo definen son:

—La tienen todas las personas por el hecho de serlo, y es igual para todos

—No se puede disponer de ella, ya que es una cualidad personal que está fuera del tráfico jurídico.

También se puede definir como personalidad jurídica. Esta está determinada por el nacimiento y sólo la muerte produce su extinción.

Capacidad de obrar: la aptitud para el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de las obligaciones, y su característica más relevante es que no existe en todas las personas, ni se da en todas en el mismo grado.

Teniendo en cuenta estas definiciones la palabra “incapacidad” a nivel semántico es muy correcta en la definición, pero aplicada a la familia daría a entender que el cuidador o la familia no pueden, ni han podido hacerse cargo de las atenciones y esto no responde a la realidad que vemos ya que:

—Para claudicar tiene que haber existido la capacidad de cuidar.

—Aquel familiar ha asumido este rol de cuidar hasta el momento de la claudicación.

Teniendo en cuenta estos hechos, resulta inadecuado hablar de incapacidad, como alternativa consideramos conveniente hablar de pérdida de capacidad.

2. Observaremos además que, en esta definición falta algún elemento que haga referencia a las causas que contribuyen a producir la pérdida de capacidad para dar una respuesta adecuada a las necesidades del enfermo. Estas causas pueden ser múltiples y variadas, pero no todas podemos incluirlas en el término “claudicación”. Especialmente hacemos referencia a limitaciones físicas o de recursos (que el cuidador se rompa una pierna, falta de apoyo terapéutico, etc.), por lo tanto hay algo más allá del hecho de no poder dar respuesta a las necesidades, que es lo que realmente nos justifica la “claudicación” y que hace referencia a los aspectos emocionales.

3. Siguiendo la investigación en esta dirección, constatamos que en la literatura anglosajona no existe una traducción de la palabra “claudicación”. Utilizan diferentes términos para definir esta pérdida de capacidad, tales como: estrés, agotamiento y sobrecarga.

Si analizamos el sentido de estos conceptos constatamos:

—Agotamiento: acción de agotar o agotarse. Pérdida extrema de fuerzas. Agotamiento nervioso (psíquico). Estado de fatiga excesiva producido por el trabajo corporal o intelectual intenso y prolongado. Vaciar un recipiente hasta la última gota (8).

—Sobrecarga: carga añadida a la carga ordinaria (8). Grad (9) habla de la carga objetiva: cambios de comportamiento y autonomía del paciente; y carga subjetiva: reacción emocional del cuidador. Confirma esta distinción de carga M. Beperet (10) quien explica que la carga objetiva es cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del

cuidador, causada por la enfermedad del paciente y que se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente. En cambio la carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características.

Descartamos el término “estrés” ya que Cathlenn Cullen (11) lo define como un desencadenante del agotamiento, por lo que queda incluido en este último término.

Consideramos que los términos sobrecarga y/o agotamiento deben quedar incluidos dentro de la definición de claudicación ya que, en la práctica diaria, nos damos cuenta que no definimos nunca la claudicación si no va acompañada de este tipo de reacciones emocionales o cambios de comportamiento.

Desde nuestro punto de vista creemos que de manera implícita o explícita, el cuidador siempre manifiesta la claudicación y que por lo tanto este hecho tiene que quedar reflejado en la definición, en oposición a lo aportado por Carme Guinovart (12). Esta autora piensa que el concepto claudicación es unidireccional ya que son siempre los profesionales los que de una manera subjetiva determinan la claudicación.

A partir de todo ello podemos determinar que los elementos básicos del fenómeno CF son: pérdida de la capacidad de dar respuesta a las necesidades del paciente, agotamiento o sobrecarga.

Desde estos componentes y partiendo de la definición de Marrero, definimos claudicación familiar en Cuidados Paliativos como:

“La manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”.

Si queremos llegar a unificar criterios y conceptos de actuación, tal como era nuestra intención, será conveniente llegar a un consenso más universal que el de nuestro

grupo de trabajo. De este modo podremos hacer referencia al término CF con un único significado común para todos. A partir de ese futuro consenso podremos desarrollar investigaciones multicéntricas que nos permitan profundizar sobre sus causas, factores precipitantes y estrategias. En este sentido creemos conveniente además, proponer la definición a otros países de habla hispánica y de esta forma obtener un consenso más amplio.

Es igualmente importante suprimir los prejuicios que se han formado asociados a este término. Si esperamos que una palabra pueda ayudar a identificar una situación concreta para poder poner remedio, hace falta que “claudicación” no sea una palabra con connotaciones negativas, ni que culpabilice a la familia, por lo que se tiene que utilizar el término con propiedad, coherencia y respeto.

Obviamente, esto hace necesario que continuemos investigando con el objetivo de conocer las características de la claudicación y poder actuar sobre estas de forma preventiva.

CORRESPONDENCIA:

Silvia de Quadras
PADES Mutuam
PADES Les Corts
C/ Rei Martí, 44 baixos
08014 Barcelona
Tel.: 93-296.62.93
e-mail: padescorts@mutuam.com

Bibliografía

- De Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativos. Aten Primaria 2000; 25: 42-6.
- García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Aten Primaria 2000; 25: 115-22.
- Fernández de Sanmamed Santos MJ. Adecuación de las normas de publicación en revista científica a las investigaciones cualitativas. Aten Primaria 2000; 25: 118-2.
- Iñiguez Rueda L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. Aten Primaria 1999; 23: 496.
- Marrero Martín MS. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Tema 16 Atención a la familia. Claudicación familiar. M^a del Socorro, Marrero Martín, Teodoro Bonifale Oko, Miguel Angel Navarro Morrero, Miguel Angel Padrón Santana. Las Palmas de Gran Canaria, 1994.
- Bibliografía de definiciones analizadas: Gómez M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. I.C.E.P.S.S noviembre 1994. Rosalie A, Kane Robert L, Kane SG. Evaluación de las necesidades de los ancianos. Editores SA, 1993. Vallés Fernández MN. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de pacientes con demencia. Aten Primaria 1998; 22 (8). Consorci Hospitalari de Catalunya, 1997
- Fundació Catalana de Síndrome de Down i Fundació de Disminuïts Psíquics. 1993 Incapacidad y tutela de personas con discapacidad.
- Diccionari de la llengua Catalana. Enciclopèdia Catalana Barcelona. Edición febrero 1990.
- Martín Carrasco M, Artaso Irigoyen B. Informaciones psiquiátricas, metodología de la investigación en psiquiatría y salud mental: las demencias. Universidad de Deusto. Bilbao abril de 1998.
- Beperet M. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. Anales vol 23, abril 2000.
- Kathleen Cullen. El síndrome de Burn-out: como cuidar al cuidador. Enfermería en cuidados paliativos. Ed: Panamerica.
- Die Trill M, López Imedio E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Guinovart C. Capítulo 30: la claudicación familiar.

OTRA BIBLIOGRAFÍA:

—Amigo Vázquez I. Manual de psicología de la salud. Ed. Psicología Pirámide (ICESB 253.0 AMI).

- Austillo, Wilson. Cuidados del enfermo terminal y atención a su familia. ICESB (253.0 AST).
- Chacón Roger M, Grau Abalo JA. La familia como dadora de cuidados. En: Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol II. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Las Palmas de Gran Canaria, 1998.
- Gómez Sancho M. Atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol II. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Las Palmas de Gran Canaria, 1998.
- Gómez Sancho M. Atención a la familia, el duelo y el luto. La respuesta a una necesidad. El Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria. Madrid: Ed. Arán Ediciones S.L. Tomo III (p. 495-501).
- Sánchez Calderón M, Montorio I, Iral Fernández M. Dependencia y autonomía funcional en la vejez. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.
- Rodríguez Moreno S, Castellano Suárez A. Intervención clínica y psicosocial en el anciano. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS). Las Palmas de Gran Canaria, 1995.
- Guinovart Garriga C. La claudicación familiar. La comunicación con el enfermo y la familia. En aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: Ades Ediciones, A 2000.
- ARTÍCULOS:**
- Martín Carrasco M, Artasao Irigoyen B. La sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Informaciones psiquiátricas. Universidad de Deusto. 1998.
- Puente Frías BA. El impacto de la discapacidad física en la familia. Cuadernos de Terapia Familiar nº 29, 1995.
- Abengozar Torres MC, Serra Desfilis E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. Geriatrika 1999. p. 31-43.
- Guiteras A, Guinovart C, Gorchs N, Fabregó J, Pérez-Castejón M, Roca J. Trabajo social y cuidados paliativos. Trabajo Social y Salud, 1993.
- Kinsella G, Cooper B. A Review of the measurement of caregiver and Family Burden in Palliative Care. Journal of Palliative Care 1998; 37-45.
- Castilla A, López M, Chavarria V. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. Rev Asoc Esp Neuropsiq 1998; 621-42.
- Barreto Martín MP, Pérez Marín MA, Molero Zafra M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed. Médica Panamericana.
- Vallés Fernández MN. Problemas de la salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Primaria 1998; 22: 8.
- García Tirado MC, Torio Durantes J. Repercusiones de la demencia en la familia y el cuidador principal del paciente. Medifam 1996; 6 (1).
- Padierna Acero J, Díaz López P. Vivir cuidando: trabajo grupal con familiares de ancianos dementes. Centro de Salud Mental. Revista de Trabajo Social núm 115. 1989.
- Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Medicina Paliativa 1996; 3 (3).
- Twiggs J. Familia, necesidades, obligaciones y apoyo del estado en el contexto de la atención comunitaria.
- CONGRESOS:**
- I Congrés de la Societat Espanyola de Cures Pal.liatives. Medicina Pal.liativa vol 2, núm 4. Desembre 1995.
- II Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives. AECC.-SECPAL. Santander Maig 1998.
- III Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives. Llibre de resultats. Santana Pacifico. Maig 1999.
- III Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Medicina Pal.liativa vol 7, suplemento 1. Maig 2000.
- 6th Congress of the European Association for Palliative Care. Livre des résumés. Societé Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. September 1999.
- IV Congress of the European Association for Palliative Care. Franco de Conno Editor, Published by EAPC. Desembre 1995.
- IV Congress of the European Association for Palliative Care. Copyright. Hayward Medical Communications. 1995.
- V Congress of the European Association for Palliative Care, 10-13. Book of abstracts. European Association for Palliative Care. September 1997.
- INTERNET:**
- Fayer H. Coping bistress and survival among patients with lung cancer.
- Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM. La familia en una enfermedad terminal. Medicina de Familia 2002; 3 (3).
- Margaret O, Winker MD. Caring for patients at the end of life.
- Revista Ana Health Insaight Stresses of being a caregiver.
- National Cancer Institute. Transicional care planning.
- Kenneth. The impact of serious illness on patients families.