



CLÍNICA

Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana

Caregiver burden in the informal care of immobilised patients in a urban health district

*Peña-Ibáñez, Fernando **Álvarez-Ramírez, Miguel Ángel ***Melero-Martín, Julia

*Enfermero especialista en Enfermería Familiar y comunitaria (EFyC). Cátedra Francisco Ventosa de Salud Mental Comunitaria. Universidad de Alcalá de Henares. Madrid. E-mail: fernando.pena@salud.madrid.org **Enfermero especialista en EFyC. Registered Nurse. Dewsbury and District Hospital, Reino Unido. ***Enfermera especialista en EFyC. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario La Paz, Madrid. España.

Palabras clave: Cuidadores; Atención Domiciliaria de Salud; Deambulación dependiente; Índice de Esfuerzo del Cuidador; Género y salud

Keywords: Caregiver; Home nursing; Dependent ambulation; Caregiver strain index; Gender and health

RESUMEN

Introducción y objetivo: El *síndrome de cansancio del cuidador* es un fenómeno cada vez más relevante en el ámbito sociosanitario. Las características de la población afectada condicionan su aparición y gravedad. El objetivo de este estudio es describir el grado de sobrecarga y deterioro de la salud mental en el cuidador informal de pacientes inmovilizados en una Zona Básica de Salud (ZBS), así como los factores relacionados.

Material y método: Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal sobre la totalidad de cuidadores informales de pacientes inmovilizados. Los datos fueron obtenidos mediante entrevista telefónica estructurada. Se emplearon los test *Índice de Esfuerzo del Cuidador* (IEC) y *Goldberg* (subescalas ansiedad y depresión).

Resultados: La edad media del paciente inmovilizado (n=202) fue de 85,75 años (Desviación Estándar, DE, 10,79) con predominio (79,7%) del sexo femenino. La población de cuidadores informales (n=60) presenta un 65% de mujeres, con edad media de 62,32 años (DE 4,2). El valor medio de IEC es de 7,17 (DE 3,83). Las mujeres cuidadoras presentan peor estado de salud que los hombres cuidadores en todas las escalas (IEC, Goldberg-Ansiedad y Goldberg-Depresión). El valor de IEC aumenta si la cuidadora principal es hija o pareja del paciente, si tiene estudios superiores, y si no recibe apoyo informal en el cuidado.

Conclusión: Las cuidadoras informales presentan elevadas tasas de cansancio del cuidador. Los equipos de atención primaria tienen una labor fundamental en la identificación de los cuidadores más

afectados y sus factores de riesgo para el desarrollo de intervenciones específicas.

ABSTRACT

Background and aim: Caregiver overload is a matter of increasing relevance in the social and health care fields. Its appearance and severity are conditioned by the characteristics of the affected population. This study aims to describe the caregiver burden and mental health deterioration of the informal caregivers of disabled patients in a Basic Health Area, as well as the related factors.

Method: A descriptive cross-sectional study was developed on the whole population of informal caregivers of immobilised patients of our health area. Data were collected by means of structured phone interviews. *Caregiver Strain Index* (CSI) and *Goldberg* (Anxiety and Depression subscales) tests were used.

Results: The immobilised patient's mean age (n=202) was 85.75 years (Standard Deviation, SD, 10.79) with a predominance (79.7%) of females. Informal caregivers' population (n=60) shows 65% of females, mean age 62.32 years (SD 4.2). Mean value of CSI is 7.17 (SD 3.83). Female caregivers show worse results than male caregivers in all the scales employed (CSI, Goldberg-Anxiety and Goldberg-Depression). CSI values are higher if the main caregiver is the daughter or partner of the patient, in those with higher studies, and those not getting any informal support in the daily care.

Conclusion: Informal caregivers show high values of caregiver burden. Community care teams can have a major role in the detection of these caregivers and the related risk factors for undertaking specific interventions.

INTRODUCCIÓN

El siglo XX ha sido escenario de grandes avances sanitarios y sociales. En España, la esperanza de vida al nacer se encontraba en 1900 en torno a los 35 años¹, mientras que en 2011 es de 79 años para los hombres y 85 para las mujeres. Este fenómeno, junto con la disminución de la natalidad, está provocando cambios importantes en la pirámide poblacional, que refleja una población cada vez más envejecida. Así, en 2010 la población europea de más de 64 años de edad suponía un 17,4% del total, y la mayor de 80 años un 4,7%. Estas proporciones se espera que aumentarán en 2050, según Eurostat, hasta un 30,8% y un 11,2% respectivamente².

Buena parte del incremento de la esperanza de vida se ha debido al control de las enfermedades infecciosas, cobrando mayor relevancia las enfermedades crónicas que se manifiestan principalmente en edades avanzadas. En la actualidad la mayoría de los recursos sociales se dedican no ya a curar sino a prevenir el desarrollo de estas enfermedades crónicas y a cuidar a las personas que las padecen, dentro de un objetivo sociosanitario de maximizar no sólo los años de vida sino también de hacerlo con el mínimo de discapacidades y la mayor autonomía personal posible³.

La *dependencia* se define, según el Consejo de Europa, como "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la 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 y, de modo particular, los referidos al cuidado personal"³. *Paciente inmovilizado*, por su parte, es aquel con problemas importantes de desplazamiento o que pasa la mayor parte del tiempo en cama, y precisa ser atendido en su domicilio. Nos encontramos así con que cronicidad y dependencia son dos conceptos relacionados y con una importancia creciente en el panorama sociosanitario de España, y en general en los países occidentales.

España se encuadra en un *modelo mediterráneo de atención a la dependencia*⁴, con un papel esencial del cuidado informal realizado por la familia, habitualmente un familiar de sexo femenino y mediana edad⁴⁻⁷. Se define como *cuidado informal* "[...] el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que

presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”³.

En 2004 se calculaba que sólo el 6,5% de los cuidados a dependientes eran realizados por profesionales de los servicios sociales, recayendo la mayor parte del resto en el “cuidado informal”⁸. Esto ha sido históricamente posible por las bajas tasas de participación laboral de las mujeres de mediana edad, permitiendo que fueran ellas las que asumieran la carga principal de los cuidados y que la Administración Pública tuviera sólo una actuación subsidiaria en los casos más graves o vulnerables. Surge así la figura del *cuidador principal*, entendida como la persona -habitualmente mujer- que asume la carga y la responsabilidad principal de los cuidados de la persona dependiente, con una dedicación y apoyo de otros variable según los casos^{6,13}. Los cambios que está experimentando la sociedad española, con la progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral y los cambios en el modelo de familia, están creando una tensión creciente en este modelo³.

En 2013 había en España 1,63 millones de personas con dependencia reconocida, lo que supone un 3,4% de la población total⁹. El 76% de ellos son cuidados por un familiar, por lo general una mujer de mediana edad que dedica al menos cinco horas diarias al cuidado. Para dar una idea de la magnitud de este cuidado informal, en 2005 se calculó que su sustitución por puestos de trabajo formales generaría en torno a 600.000 empleos³. Un estudio de 2009 calculó el valor económico de este cuidado informal en una cifra entre los 11.300 y los 23.700 millones de €, equivalentes a entre el 29,5% y el 62% del total del gasto del Sistema Nacional de salud, o entre el 1,55% y el 3,26% del Producto Interior Bruto nacional⁴.

La existencia de lazos afectivos, habitualmente familiares, entre cuidador y persona dependiente es clave para que aquel acepte asumir la tarea del cuidado, no percibiendo por ello (hasta la entrada en vigor de la llamada *Ley de Dependencia*, la Ley 39/2006) ninguna remuneración. Sin embargo, el cuidado sí que supone un coste importante para el cuidador informal en términos económicos, de tiempo libre y ocio, y también de aparición de problemas de salud. Muchos de ellos desarrollan lo que se ha venido a denominar “*sobrecarga del cuidador*” o “*síndrome de cansancio del cuidador*”, originado por el estrés crónico que puede acarrear la dedicación – a veces en relativa soledad– al cuidado de la persona dependiente, y manifestado por síntomas físicos, psicológicos y emocionales como trastornos y dolores osteomusculares, ansiedad e insomnio, dolor de cabeza, síntomas depresivos y/o abuso de sustancias como café, alcohol, tabaco y ansiolíticos/hipnóticos¹⁰. La prevalencia de este síndrome suele encontrarse entre el 40 y el 70% de la población cuidadora de personas dependientes^{7,8,11-14}, existiendo factores que predisponen a su desarrollo como la presencia de enfermedad mental en la persona cuidada, la edad y nivel de estudios del cuidador, su grado de conocimientos sobre el cuidado o la ausencia de apoyos tanto informales como institucionales.

El municipio de Madrid participa de forma importante de los problemas mencionados. En el Distrito Centro, en el que se sitúa la Zona Básica de Salud estudiada, un 16,02% de la población tiene más de 65 años, y un 6% tiene más de 80, valores por encima de las medias nacional, regional y municipal. La proporción de población joven, por el contrario, presenta en nuestro distrito el valor más bajo de todo el municipio¹⁵. Esta población envejecida es más propensa a presentar dependencia para sus actividades cotidianas³ – provocadas principalmente por deterioro cognitivo y problemas de movilidad – y, siendo el nuestro un barrio urbano y perteneciente al casco histórico, se encuentra con dificultades adicionales como el aislamiento social

(casí el 30% de los mayores de 75 años en la ciudad de Madrid viven solos¹⁵) y la presencia de barreras arquitectónicas. El ejemplo paradigmático es el de la paciente mayor de 65 años, que precisa de ayudas físicas para moverse, que vive sola o en pareja en un piso elevado de un edificio sin ascensor, y sale poco o nada a la calle por la imposibilidad de simplemente bajar las escaleras hasta el portal.

Nos encontramos por tanto ante un problema, el de la crisis del cuidado informal en la atención a dependientes, que tiene una elevada prevalencia -con tendencia a empeorar con el paso de los años-, con factores agravantes en nuestra zona de trabajo, escasa visibilidad social y un tratamiento por parte del sistema sociosanitario que es cuestionado en algunos medios sociales como insuficiente.

Este estudio se plantea como objetivo determinar la prevalencia y las características del síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores informales de pacientes inmovilizados en nuestra Zona Básica de Salud, explorando los factores sociales y demográficos relacionados, y prestando una atención especial a las diferencias de género.

MATERIAL Y MÉTODO

Se diseñó un estudio descriptivo transversal siguiendo las directrices STROBE para estudios transversales¹⁶. El proyecto fue desarrollado entre junio de 2012 y marzo de 2014 sobre la población perteneciente a una Zona Básica de Salud (ZBS) en el Distrito Centro de la ciudad de Madrid.

No se realizó procedimiento de muestreo, puesto que la población de estudio comprendió a la totalidad de pacientes inmovilizados – y sus cuidadores informales- que cumplían los criterios (Tabla I).

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes que presentan el episodio “inmovilizado” en su historia clínica de Atención Primaria en el momento de inicio del proyecto. • Cuidador informal de paciente inmovilizado, según la definición establecida en la Introducción. • El cuidador informal es el cuidador principal desde al menos 6 meses antes del inicio del estudio. 	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente inmovilizado ha fallecido antes de la realización de la entrevista con su cuidador, o ha trasladado su domicilio, cambiando su adscripción sanitaria a otro Centro de Salud, o ha ingresado en una residencia. • El paciente inmovilizado ha recuperado la capacidad de desplazamiento, y el episodio “inmovilizado” ha sido cancelado en su HC previamente a la realización de la entrevista. • Antes de la realización de la entrevista se ha contratado a un cuidador formal que ha pasado a ser el cuidador principal del paciente inmovilizado. • Imposibilidad de realizar la entrevista telefónica por limitaciones sensoriales, deterioro cognitivo, etc. del cuidador, o bien imposibilidad de localizar al cuidador tras realizar al menos tres llamadas en días diferentes. <p>11. Negativa del cuidador a participar en el estudio.</p>

Se identificó a la población de estudio en los listados de pacientes inmovilizados asignados a cada profesional de enfermería del centro de salud. Estos listados son suministrados periódicamente por la Gerencia de Atención Primaria. Esta información se cotejó con los diagnosticados como inmovilizados en el programa informático AP-Madrid y con los propios profesionales de enfermería del centro de salud para subsanar errores y omisiones. Tras una reunión en la que se les informó de los objetivos del estudio y los criterios de selección, dichos enfermeros identificaron en

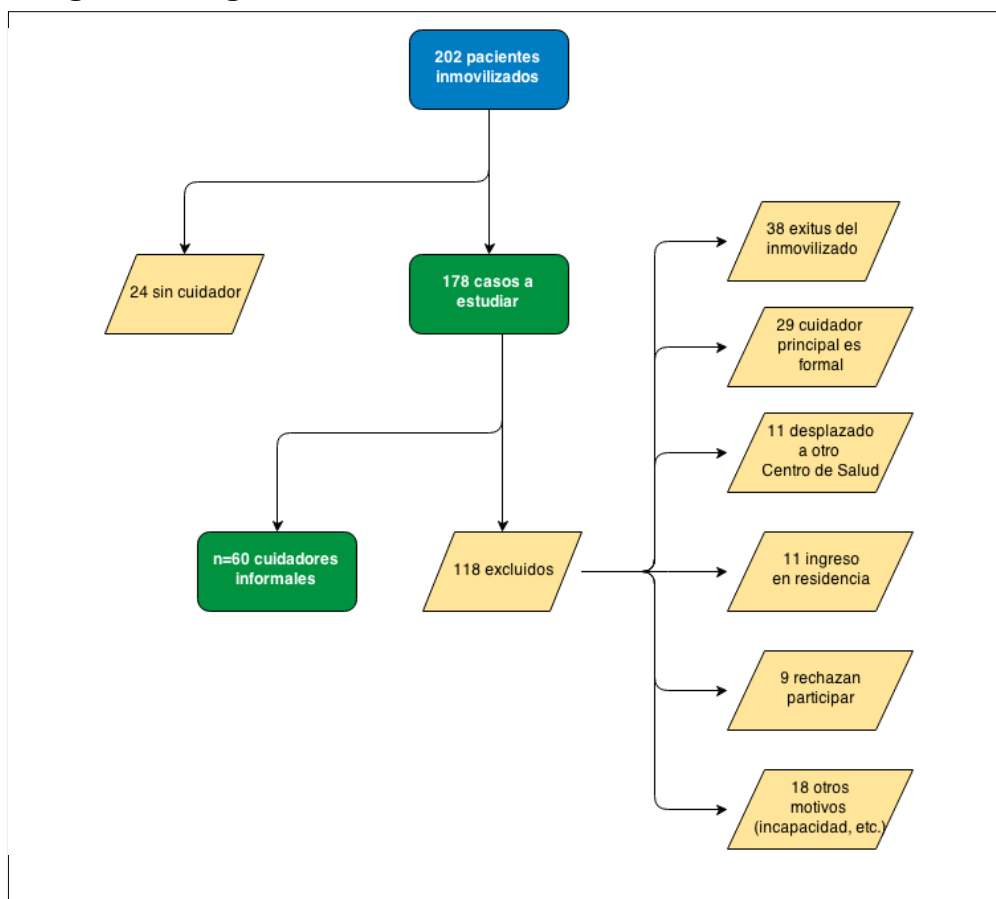
sus listados a los pacientes que cumplían los criterios de selección, y suministraron al equipo investigador otro listado anonimizado en el que constaban, identificados por códigos, los pacientes inmovilizados que cumplían criterios, su cuidador principal (si lo hay), y los datos de contacto correspondientes.

Todas las variables de estudio fueron recogidas vía telefónica mediante entrevista con el cuidador informal. El equipo constaba de dos entrevistadores que seguían un guión estructurado: información del motivo de la llamada y las características del estudio, obtención del consentimiento verbal del cuidador a participar en el estudio, obtención de datos relacionados con las variables sociodemográficas, laborales y clínicas (tanto del paciente inmovilizado como de su cuidador) y, por último, realización de Test Índice de Esfuerzo del Cuidador y Escala de Goldberg Ansiedad-Depresión.

Las escalas utilizadas están validadas para su uso en España y se sustentan en una amplia evidencia científica. El *Test de Índice de Esfuerzo del Cuidador*¹⁷ (IEC) presenta una consistencia interna de 0,81, una sensibilidad del 100 % y una especificidad del 72 %^{18,19}, y ha sido validado para su uso en España¹⁹⁻²¹. Frente al Cuestionario de Zarit, más utilizado a nivel internacional, presenta la ventaja de su brevedad, sencillez y fácil aplicación. Es un cuestionario heteroadministrado para su uso en entrevistas semiestructuradas, y consta de 13 ítems con respuesta dicotómica (sí/no). Una puntuación de 7 o más puntos indica un elevado nivel de esfuerzo. La *Escala Goldberg de Ansiedad-Depresión*^{22,23} consta de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas para la valoración de ansiedad y depresión. El punto de corte es mayor o igual a 4 en la subescala de Ansiedad y mayor o igual a 2 para la subescala de Depresión. Nos ofrece una sensibilidad del 83,1 % y una especificidad de 81,8 % en el ámbito de la Atención Primaria²⁴.

Los datos obtenidos se integraron en una hoja de cálculo en LibreOffice Calc y fueron posteriormente exportados al software SPSS v.20 para el tratamiento estadístico. Se consideró como aceptable una significación estadística de $p < 0,05$. Se extrajeron medidas de frecuencia sobre las variables y se aplicaron tests de análisis de normalidad/anormalidad de la distribución (Test de Smirnov-Kolmogorov y Shapiro-Wilks). Para el análisis de asociación entre variables continuas y categóricas se aplicaron los test estadísticos t de Student y ANOVA para distribuciones normales, y los no paramétricos U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para las distribuciones no normales. La asociación entre variables cualitativas se estudió mediante el test χ^2 . La correlación entre variables cuantitativas continuas se evaluó mediante análisis de correlación de Pearson/Spearman.

Figura I: Diagrama de selección de casos



RESULTADOS

Se estudió la totalidad de pacientes inmovilizados adscritos a la ZBS a fecha de junio de 2012, conformando una cohorte de 202 pacientes (Figura I). La edad media del paciente inmovilizado fue de 85,75 años (DE 0,79), mayor para mujeres (87,18) y menor para hombres (80,15), con un rango entre 36 y 114. En cuanto al sexo predomina el femenino suponiendo 161 casos (79,7%) frente a 41 (20,3%) pacientes masculinos. Las principales características sociodemográficas de los 60 cuidadores informales incluidos en el estudio se muestran en la Tabla II.

Tabla I: Características de los cuidadores informales por sexo

		SEXO CUIDADOR		
		HOMBRE	MUJER	TOTAL
		n (%)	n (%)	n (%)
SEXO PACIENTE AL QUE CUIDA	Hombre	5 (23,8%)	6 (15,4%)	11 (18,3%)
	Mujer	16 (76,2%)	33 (84,6%)	49 (81,7%)
	Total	21 (100,0%)	39 (100,0%)	60 (100,0%)
PARENTESCO RESPECTO AL PACIENTE	Hijo	10 (47,6%)	27 (69,2%)	37 (61,7%)
	Progenitor	1 (4,8%)	2 (5,1%)	3 (5,0%)
	Pareja	8 (38,1%)	4 (10,3%)	12 (20,0%)
	Otros	2 (9,5%)	6 (15,4%)	8 (13,3%)
NIVEL ESTUDIOS	Ninguno	1 (4,8%)	4 (10,3%)	5 (8,3%)
	Primarios	10 (47,6%)	9 (23,1%)	19 (31,7%)

	Secundarios	4 (19,0%)	16 (41,0%)	20 (33,3%)
	Universitarios o superior	6 (28,6%)	10 (25,6%)	16 (26,7%)
CONVIVE EN DOMICILIO CON INMOVILIZADO	NO	1 (4,8%)	3 (7,7%)	4 (6,7%)
	SI	20 (95,2%)	36 (92,3%)	56 (93,3%)
TRABAJA	NO	15 (71,4%)	24 (61,5%)	39 (65,0%)
	SI	6 (28,6%)	15 (38,5%)	21 (35,0%)
CUIDADOR FORMAL	NO	11 (52,4%)	18 (46,2%)	29 (48,3%)
	SI	10 (47,6%)	21 (53,8%)	31 (51,7%)
APOYO CUIDADORES INFORMALES	NO	12 (57,1%)	20 (51,3%)	32 (53,3%)
	SI	9 (42,9%)	19 (48,7%)	28 (46,7%)
RECIBE AYUDAS PÚBLICAS	NO	7 (33,3%)	17 (43,6%)	24 (40,0%)
	SI	14 (66,7%)	22 (56,4%)	36 (60,0%)
¿DEMANDARÍA AYUDA PÚBLICA?	NO	8 (38,1%)	9 (23,1%)	17 (28,3%)
	SI	13 (61,9%)	30 (76,9%)	43 (71,7%)

La puntuación media del test IEC en el total de cuidadores es de 7,17 (DE 3,827), existiendo 35 casos (58.3%) con IEC>7, el punto de corte para considerar que existe un nivel *elevado* de esfuerzo del cuidador. La puntuación media en el test Goldberg-subescala Ansiedad es de 2,50 (DE 2,715), por debajo del punto de corte establecido en 4. En la subescala Goldberg-Depresión la puntuación media es de 1,42 (DE 2,46), no superando tampoco el punto de corte.

El nivel de estudios tiene una influencia importante en el valor de IEC, afectando más a los cuidadores con estudios secundarios (media 8,75 [IC95%: 7,12-10,38]) y universitarios o superiores (8,44 [IC95%: 6,54-10,33]), frente a un valor medio de IEC de 5,00 (IC95%:3,59-6,41) en los cuidadores sin estudios o con estudios primarios ($p=0,001$).

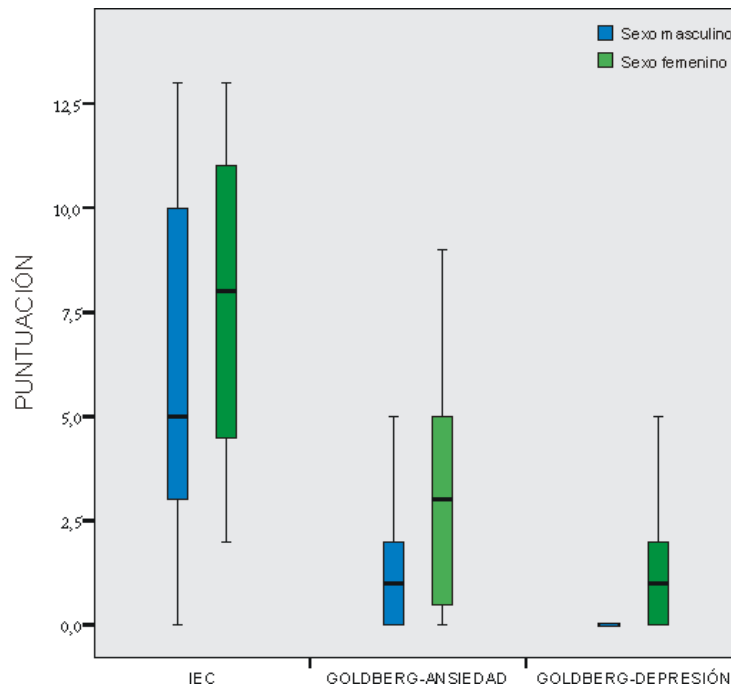
Respecto al apoyo recibido en el cuidado, 32 cuidadores (53,3 %) no cuentan con el apoyo de un segundo cuidador familiar, 29 (48,3%) no tienen un cuidador contratado, y 12 (20%) no cuentan con ni uno ni otro, es decir, cuidan en solitario. Se encuentra una asociación estadísticamente significativa ($p=0,04$) entre el tipo de apoyo recibido y el IEC, siendo los cuidadores más sobrecargados los que cuentan exclusivamente con el apoyo de un cuidador contratado (9,45 [IC95%:7,94-10,96]) y los menos sobrecargados los que cuentan exclusivamente con otro(s) cuidador(es) informal(es) como apoyo (5,18[IC95%:3,14-7,21]).

Los que cuidan en solitario (7,00 [IC95%:4,78-9,22]) y los que cuentan con ambos tipos de apoyo (6,27 [IC 95%: 4,15-8,40]) presentan valores de IEC intermedios. El apoyo de allegados también supone una diferencia de un punto en la subescala de depresión, siendo 0,89 (IC95%: 0,03-1,76) en caso de recibir apoyo y un 1,88 (IC95%: 0,94-2,81) en caso de no recibirlo ($p=0,078$).

Las cuidadoras informales presentan una edad media menor que sus homólogos masculinos (60,21 años [IC 95%: 56,30-64,11] frente a 66,24 [IC95%: 58,43-74,05]) y llevan más tiempo como cuidadoras principales (97,33 meses [IC95%:71,09-123,57] frente a 64,86 [IC95%:45,49-84,22]). Las cuidadoras presentan también mayor nivel de estudios que los cuidadores masculinos (66,6% con estudios secundarios o superiores frente al 47,6% masculino) y mayor proporción de actividad laboral (38,5% frente al 28,6% masculino). Un 43,6% de las cuidadoras no perciben ninguna ayuda pública, frente al 33,3% en los cuidadores masculinos.

El sexo del cuidador muestra una influencia importante en el grado de sobrecarga, presentando las cuidadoras de sexo femenino un estado de salud peor en todas las escalas (Figura II). En el IEC, los hombres presentan una puntuación media de 6,14 (IC95%: 4,12-8,16) frente a un 7,72 (IC95%: 6,62-8,82) en el caso de las cuidadoras de sexo femenino ($p=0,13$). En la subescala de ansiedad, las mujeres presentan una puntuación de 2,95 (IC95%: 2,05-3,84) frente a un 1,57 (IC95%: 0,54-2,79) en el caso de los hombres ($p=0,071$). En la subescala Goldberg-Depresión las mujeres cuidadoras presentan una puntuación media de 1,95 (IC95%: 1,07-2,83) frente a un 0,43 (IC95%: -0,27-1,13) en el caso de los hombres ($p=0,003$).

Figura II: Sobrecarga según sexo del cuidador



Un 60 % de los cuidadores recibe algún tipo de ayuda pública. De ellos, sólo 7 casos (19,4%) reciben ayudas directas en el cuidado, en forma de cuidador a domicilio o centro de día. El resto son ayudas indirectas como remuneración económica, asistentes domiciliarios o teleasistencia. Los cuidadores informales que solicitarían ayudas presentan un grado de IEC significativamente más elevado (7,95 [IC95%: 6,88-9,03]) que los que no (5,18 [IC95%: 3,11-7,24]) ($p=0,01$).

La actividad laboral supone un factor importante, aunque no estadísticamente significativo, en el cansancio del cuidador: en caso de estar trabajando la puntuación del IEC es de 8,24 (IC95%: 6,72-9,75) frente a un 6,59 (IC95%: 5,30-7,88) en las personas desempleadas ($p=0,146$). Los que han tenido que abandonar el trabajo para dedicarse al cuidado elevan su puntuación IEC hasta 8,33 (IC95%: 6,9-9,77) ($p=0,024$).

DISCUSIÓN

El perfil del cuidador informal de un paciente inmovilizado en la ZBS es, en muchos aspectos, similar al perfil de cuidador informal encontrado en otros estudios^{7,8,11,12}: una mujer de edad mediana-avanzada, cuidadora de larga duración, hija de la persona a la que cuida, que convive en el mismo domicilio, no trabaja, y dedica gran

parte del día al cuidado. Cuida a un paciente de edad avanzada y sexo femenino. La cuidadora presenta valores elevados de cansancio del cuidador (IEC>7) y moderados en ansiedad y depresión. También en la misma línea de otros estudios, un mayor nivel de estudios del cuidador y el hecho de compaginar el cuidado con la vida laboral contribuyen a aumentar el grado de sobrecarga del cuidador informal^{7,25}.

Las puntuaciones medias en ansiedad y depresión presentan valores más bajos en nuestra ZBS que en otras investigaciones desarrolladas en zonas urbanas^{7,13}, lo que parece estar correlacionado con el alto nivel de estudios encontrado en la población de cuidadores de nuestro barrio. Es posible que un mayor nivel de estudios facilite el desarrollo de hábitos saludables y estrategias para afrontar más eficazmente algunos factores de estrés psicológico.

En el modelo de cuidados mediterráneo el papel del cuidado de la persona dependiente se atribuye tradicionalmente a la familia, y dentro de ésta, a la mujer más directamente relacionada con el paciente^{4, 6, 8}. La perspectiva de género muestra que en nuestra ZBS se cumple el principio de que el cuidado informal, y sus efectos perjudiciales son esencialmente femeninos, y justifica la tendencia creciente en la bibliografía a hablar genéricamente de *cuidadoras informales*^{6,8,11,13}. Las cuidadoras informales del barrio, en comparación con sus homólogos masculinos, son más jóvenes, comienzan antes a cuidar, reciben menos ayudas públicas y las demandarían más.

Sin embargo, en contraste con el rol y el perfil tradicional de la cuidadora^{6,7,12}, encontramos que las cuidadoras del barrio presentan mayor nivel de estudios que los cuidadores varones y mayores tasas de actividad laboral, a pesar de dedicar un tiempo similar al cuidado. Por ello, no sorprende constatar que las cuidadoras presentan puntuaciones mayores en todos los test empleados para medir el cansancio del cuidador. Mientras que la demanda principal de ayuda pública para los varones sería en forma de remuneración económica, las cuidadoras demandan principalmente el apoyo de una cuidadora profesional aportada por la Administración.

El nivel de estudios también permite discriminar perfiles, de manera que los cuidadores con mayor nivel de estudios presentan mayores tasas de actividad laboral (y de alteraciones laborales por el cuidado), y paralelamente, perciben menos ayudas públicas y menos apoyo de una red informal de cuidado, delegando más el cuidado en cuidadores formales contratados, y presentando mayores tasas de cansancio del cuidador, ansiedad y depresión.

La presencia de una red de apoyo informal en el cuidado se muestra como un factor protector, reduciendo el grado de cansancio (IEC) en los cuidadores informales. Por contra, no se ha podido demostrar en este estudio que la percepción de ayudas públicas sea un factor significativo en la sobrecarga, aunque sí es cierto que los cuidadores más sobrecargados manifiestan una mayor demanda de estas ayudas, principalmente en forma de cuidadoras formales a domicilio y de aportaciones económicas.

Los resultados de este estudio, al igual que otros anteriores aportados en la bibliografía, muestran que el cansancio del cuidador es un problema de salud de elevada prevalencia y gravedad. Se requiere una respuesta acorde por parte de la Administración, de carácter transversal, dando un reconocimiento formal a la labor del cuidado como actividad económica de gran relevancia social, favoreciendo su profesionalización, desarrollando programas de atención al cuidador informal y facilitando la compaginación del cuidado con la vida personal del cuidador principal.

La Atención Primaria, como primer escalón de la asistencia sanitaria a la población, tiene también un papel importante en el abordaje del cansancio del cuidador. Existen ya numerosos artículos que describen iniciativas exitosas en este campo²⁶, desde los talleres de formación en el cuidado hasta el apoyo psicológico y la formación de grupos de autoayuda de cuidadores. El Índice de Esfuerzo del Cuidador, integrado en el programa informático AP-Madrid, permite un cribado rápido y sensible de los cuidadores con mayor riesgo. Estudios como el presente describen algunos de los factores más relevantes en la aparición de la sobrecarga. Con esta información, los equipos de Atención Primaria pueden desarrollar intervenciones específicas que mitiguen los síntomas del cansancio del cuidador y contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Este estudio no está exento de limitaciones. Por una parte, la larga duración del estudio, junto con las características de la población de pacientes inmovilizados analizada, ha dado lugar a un elevado número de pérdidas. Por otra parte, no ha sido posible incluir en este estudio variables que nos habrían ofrecido un perfil más completo del paciente inmovilizado y de su cuidador, y habrían aumentado la comparabilidad con estudios similares: variables relacionadas con la patología y el grado de dependencia del paciente inmovilizado, y variables de medida de la sobrecarga subjetiva percibida por el cuidador, como las proporcionadas por los test de medición de Calidad de Vida. Por último, las escalas elegidas para el estudio (IEC, Goldberg), a pesar de su validez demostrada, tienen aún poca experiencia de uso en España, lo que hace más difícil la comparación de nuestros resultados con los de otros estudios.

CONCLUSIONES

Los cambios sociodemográficos de las últimas décadas contrastan con la persistencia de un modelo tradicional de cuidados a la persona dependiente. Resultados como los de este estudio demuestran que el *síndrome del cansancio del cuidador* es un problema de elevada prevalencia y gravedad. El sexo del cuidador, su nivel de estudios, la actividad laboral y el apoyo de otros cuidadores informales se muestran como factores relevantes. Es necesario que la Administración pública, y en especial el sector sociosanitario, aborden este problema de una manera integral. La Atención Primaria, con las herramientas ya existentes, puede jugar un papel fundamental en este abordaje.

REFERENCIAS

1. Goerlich FJ, Pallejà RP. Esperanza de vida en España a lo largo del siglo XX: las tablas de mortalidad del Instituto Nacional de Estadística [monografía en Internet]. Bilbao: Fundación BBVA; 2006 [acceso el 15 de mayo de 2013]. Disponible en www.fbbva.es/TLFU/dat/DT_2006_11.pdf.
2. European Commission. Demography report 2010 — Older, more numerous and diverse Europeans [monografía en Internet]. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2011 [acceso el 8 de mayo de 2013]. Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/product_details/publication?p_product_code=KE-ET-10-001
3. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
4. Moreno JO, Guerrero RO. Los costes de los cuidados informales en España. Presup. Gasto Público. 2009;(56):163-81.

5. Cameron C, Moss P. La atención a personas dependientes en Europa: conceptos actuales y perspectivas futuras. *Interv. Psicosoc.* 2007;16(1):7-22.
6. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac. Sanit.* 2004;18:132-9.
7. González-Valentín A, Gálvez-Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos.* 2009;20(1):15-21.
8. Álvarez-Tello M, Casado-Mejía R, Ortega-Calvo M, Ruiz-Arias E. Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enfermería Clínica.* 2012;22(6):286-92.
9. Dirección General de Coordinación de la Dependencia. Resumen de la gestión de Dependencia. Comunidad de Madrid; 2013.
10. Rodríguez A. Sobrecarga en Cuidadores de Enfermos de Alzheimer [monografía en Internet]. 2005 [acceso el 16 de mayo de 2013]. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
11. Gaviño LM, Wittel MB, Tello MA, Gómez MR, Colombo PB, Garza MC, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria.* 2008;40(4):193-8.
12. Villarejo L, Zamora M, Casado G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Glob.* [Internet]. [acceso el 16 de abril de 2013];11(3).
Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.11.3.155111>.
13. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev. Clínica Med. Fam.* 2009;2(7):332-9.
14. Llach XB. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria.* 2004;34(04):170.
15. Oyarzabal J, Sanz B. Informe marco [monografía en Internet]. Madrid: Observatorio Económico. Ayuntamiento de Madrid; 2010 [acceso el 22 de Mayo de 2013]. Disponible en: www.madrid.es.
16. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for Reporting Observational Studies. *Plos Med.* 2007;4(10):296.
17. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J. Gerontol.* 1983;38(3):344-8.
18. Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBIC Database Syst. Rev. Implement. Reports.* 2009;7(32):1373 - 1430.
19. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialteta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Semergen - Med. Fam.* 2008;34(9):435-8.
20. López Alonso SR, Moral Serrano M. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun.* 2005;1(1):12-7.
21. Gómez-Ramos M, González-Valverde F. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Rev. Española Geriatria Gerontol.* 2004;39(3):154-9.
22. Goldberg DP, Hillier V. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol. Med.* 1979;9(01):139-45.

23. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ*. 1988;297(6653):897.
24. Montón Franco C, Pérez Echevarría M, Campos R, García Campayo J, Lobo A. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Atención Primaria*. 1993;12(6):345-9.
25. Joga M do M, Fernández MVF, Rodríguez ER, Rodríguez CG, Cerqueiro RMI. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Cad Aten Primaria*. 2010;17(1):10-4.
26. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008;19(1):9-15.

Recibido: 15 de noviembre 2014; Aceptado: 18 de febrero 2015

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia