

Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria

do Muíño Joga, Manuel

Médico de familia. Centro de Salud de Atención Primaria de Oroso (A Coruña)

Fernández Fernández, Manuel Vidal

Diplomado en Enfermería. Centro de Salud de Atención Primaria de Oroso (A Coruña)

Rodríguez Rodríguez, Elvira

Diplomado en Enfermería. Centro de Salud de Atención Primaria de Oroso (A Coruña)

González Rodríguez, Cristina

Diplomado en Enfermería. Centro de Salud de Atención Primaria de Oroso (A Coruña)

Iglesias Cerqueiro, Rosa María

Diplomado en Enfermería. Centro de Salud de Atención Primaria de Oroso (A Coruña)

Cad Aten Primaria
Año 2010
Volume 17
Páx. 10-14

RESUMEN

Objetivo: conocer la sobrecarga de los cuidadores principales del paciente inmovilizado.

Diseño, participantes: Estudio descriptivo transversal. El grupo de estudio estuvo formado por los cuidadores de personas inmovilizadas incluidas en el programa de atención domiciliaria del Centro de Salud de Oroso (A Coruña).

Mediciones principales: Se valoró el grado de dependencia (Escala de Barthel) y el riesgo de úlceras por presión (escala de Branden) de los pacientes así como el grado de sobrecarga experimentado por sus cuidadores (Escala de Zarit).

Resultados: El 77,1% de los pacientes presentaban dependencia total y un 37,5% tenían riesgo elevado de úlceras por presión. Sólo un 37,8% de los cuidadores presentaban sobrecarga. La sobrecarga era mayor en los cuidadores del medio urbano, casados, con relación familiar menos directa (sobrinos, nueras), que trabajan fuera de casa, con estudios superiores, los de más edad y aquellos que llevan menos tiempo al cuidado de su familiar. También encontramos más sobrecarga si el paciente presenta dependencia grave frente a dependencia total.

Conclusiones: El cuidador debe considerarse no solo como un agente proveedor sino también como receptor de cuidados para prevenir que se convierta en un paciente oculto.

Palabras principales: cuidador principal, sobrecarga, escala de Zarit.

INTRODUCCIÓN

Con el aumento progresivo de la esperanza de vida y la mayor supervivencia de personas con patologías crónicas, estamos asistiendo a un importante incremento en el número de personas con dependencia que precisan de ayuda médica, social y familiar^{1,2}. Aparece así, la figura del cuidador principal o informal definido como aquella persona del hogar familiar encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica a cambio².

Diferentes estudios^{3,4} han constatado, reiteradamente, que el hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente en casa (atender a sus necesidades físicas, controlar sus problemas de conducta y proporcionar una vigilancia casi constante) puede tener importantes repercusiones físicas y emocionales.

El objetivo de este estudio fue describir la sobrecarga a la que están sometidos los cuidadores principales de los pacientes inmovilizados, definidos en atención primaria como aquellas personas que pasan la mayor parte de su tiempo en la cama (que sólo puede abandonar con la ayuda de otras personas) y personas con dificultad importante para desplazarse (que les impide salir de su domicilio, salvo casos excepcionales), independientemente de la causa, siempre que el tiempo previsible de duración de esta dificultad sea superior a dos meses⁵. También se estudió el grado de dependencia de los pacientes (a través del índice de Barthel) y el tiempo que lleva el cuidador principal al cuidado del paciente.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional, descriptivo, transversal realizado durante los meses de octubre a diciembre del 2007 en el Centro de Salud de Oroso con una población adscrita de 7080 pacientes. La población objeto de este estudio corresponde a los cuidadores principales de los pacientes inmovilizados incluidos en el programa de atención domiciliaria en estas fechas. Se excluyeron los cuidadores de pacientes institucionalizados, cuidadores de pacientes en fase terminal (pro-

Correspondencia

Manuel do Muíño Joga,
Rúa Lino Villafínez, 4 - 1º Izda, 15704 Santiago de Compostela
manuel.do.muino.joga@sergas.es

nóstico de vida menor a 6 meses) o cuidadores remunerados. De un total de 42 pacientes fueron excluidos 5 por cumplir alguno de los criterios de exclusión. La población de estudio la constituyeron los cuidadores principales de los 37 pacientes inmovilizados restantes.

La valoración de la carga experimentada por el cuidador se realizó con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁶ (que evalúa el grado en que las actividades de atención al enfermo que perturban la salud física y psíquica del cuidador) adaptada al contexto español⁵ que consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que puntúan de 0 a 4 y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (< 46 puntos), sobrecarga ligera (46-55 puntos) y sobrecarga intensa (\geq 56 puntos). Se recogieron, también, las variables sociodemográficas del paciente (sexo, edad, estado civil), una valoración de la capacidad funcional del paciente para el desarrollo de las actividades de su vida diaria (grado de dependencia) mediante la escala de Barthel⁷ y el riesgo de úlceras por presión mediante a escala de Branden-Bergstrom⁸. Asimismo, se estudiaron las características sociodemográficas del cuidador.

El análisis de los datos se realizó con el programa SPSS para Windows. Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables, presentado los resultados de las variables cualitativas como frecuencias absolutas, porcentajes e intervalos de confianza. Para la descripción de las variables cuantitativas se utilizó la media y desviación estándar. También se utilizó un análisis bivariante para encontrar posibles relaciones entre las variables utilizando la prueba Chi-cuadrado para las proporciones y la T-student para comparar medias.

RESULTADOS

Pacientes:

La media de edad del pacientes inmovilizado fue de $82,5 \pm 11,3$ años con un rango de edad de 21 a 102 años, siendo en su mayoría mujeres (78,4%; IC 95%: 65,2-91,6). En cuanto a la situación funcional de los pacientes cuidados el 77,1% (IC 95%: 63,6-90,6) presentaban una dependencia total en la escala de Barthel, un 14,3% (IC 95%: 3,1-25,5) grave y un 8,6% (IC 95%: 0-17,6) moderada. Ninguno de los pacientes incluidos en el programa de atención a domicilio tenía una dependencia leve. El 59,5% (IC 95%: 43,7-75,3) de los pacientes presentaban demencia. El resto de los pacientes presentaban otros diagnósticos como insuficiencia cardíaca, Parkinson, cáncer, cirrosis... mientras que los pacientes más jóvenes presentaban parálisis cerebral y esclerosis múltiple. El 37,5% (IC 95%: 22-53) tenían un riesgo elevado de úlceras con la escala de Branden.

Cuidadores:

Un 35,1% (IC 95%:19,8-50,4) de los cuidadores presentan sobrecarga ligera con la escala de Zarit y un 2,7% (IC 95%: 0-5,2) sobrecarga intensa. La mayoría de los cuidadores (62,2%; IC

95%:46,6-77,8) no presentaban sobrecarga. La media de puntuación de la escala de sobrecarga fue de $35,35 \pm 14,12$ puntos. Realizamos un análisis de la varianza y sólo encontramos diferencias significativas en relación con el grado de parentesco. Los cuidadores principales, sobrinos del paciente, presentan un grado de carga más alto (puntuación en la escala Zarit $45 \pm 2,65$) que otros familiares ($p=0,045$).

Cuando comparamos los cuidadores con y sin sobrecarga observamos que el 50% (IC 95%:33,9-66,1) de los cuidadores que habitan en zonas urbanas presentan sobrecarga frente al 30,4% (IC 95%: 15,6-45,2) de los cuidadores del medio rural. La sobrecarga también es mayor en aquellos cuidadores con relación familiar menos directa: el 66,6% (IC 95%: 51,4-81,8) de los sobrinos presentan sobrecarga frente a un 30,7% (IC 95%: 16,2-45,2) de las hijas y un 33,3% (IC 95%: 18,2-48,4) de las nueras la presentan. Sin embargo, hay que destacar que la sobrecarga es muy elevada cuando el cuidador es el cónyuge del paciente (el 50%; IC 95%:33,9-66,1 presenta sobrecarga) mientras que la menor sobrecarga la presentan las nietas (sólo el 20%; IC 95%: 7,2-32,8 presentan sobrecarga), posiblemente porque suelen compartir la tarea de cuidadora con sus madres (hijas del paciente).

Con respecto a la edad del cuidador encontramos que el 50% (IC 95%:33,9-66,1) de los cuidadores de edad superior a 65 años presentan sobrecarga frente al 34,5% (IC 95%: 19,2-49,8) de los menores de esas edades.

También es mayor la sobrecarga en los cuidadores que tienen que compaginar su trabajo fuera de casa (50%; IC 95%:33,9-66,1 tienen sobrecarga) frente a los que no realizan un trabajo remunerado (35,7%; IC 95%: 20,3-51,1). Además, el 75% (IC 95%: 61,1-88,9) de los pacientes con estudios secundarios o superiores tienen sobrecarga frente al 33,3% (IC 95%: 18,2-48,4) de los que tienen estudios primarios.

En relación con el tiempo que lleva cuidándolo encontramos que un 50% (IC 95%:33,9-66,1) de los cuidadores que llevan menos de 2 años cuidando al paciente presentan sobrecarga frente al 25% (IC 95%:11,1-38,9) de los que llevan más de 2 años.

Por último, cuando relacionamos la sobrecarga con el grado de dependencia del paciente encontramos que un 33,3% (IC 95%: 18,2-48,4) de los cuidadores de pacientes con un grado de dependencia total o moderada presentan sobrecarga frente al 57,4% (IC 95%: 41,5-73,3) de los cuidadores de pacientes con dependencia grave (Figuras 1, 2, 3).

Las principales quejas del cuidador son: falta de tiempo libre (60,6%; IC 95%: 44,9-76,3), que a su vida social se ve afectada negativamente (54,5%; IC 95%: 38,5-70,5) y que su salud se deterioró

desde que cuida a su familiar (54,5%; IC 95%: 38,5-70,5) refiriendo sobre todo algias osteo-musculares (46,6%; IC95%: 30,6-62,6), y alteraciones psicológicas un 23,3%; IC 95%: 9,7-36,9 presentan un síndrome ansioso-depresivo.

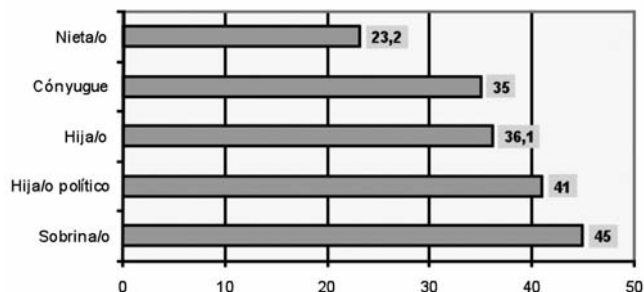


FIGURA 1

Puntuación media en la encuesta sobre carga del cuidador y la relación familiar del cuidador principal.

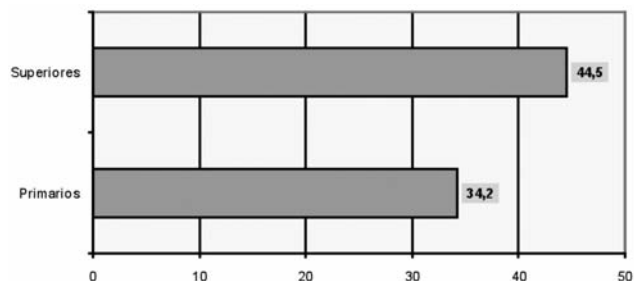


FIGURA 2

Puntuación media en la encuesta sobre carga del cuidador y el nivel de estudios del cuidador.

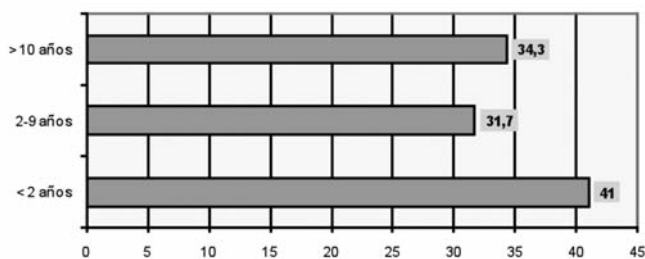


FIGURA 3

Puntuación media en la encuesta sobre carga del cuidador y el tiempo que lleva al cuidado del paciente

El 90,9% (IC 95%: 81,64-100) piensa que su familiar depende de él y un 57,6% (IC 95%: 41,7-73,5) cree que él es la única persona que puede cuidarlo.

A pesar de todo, la mayoría de los cuidadores al ser preguntados sobre como se podría mejorar su situación considera que habría que aumentar las ayudas tanto a nivel humano (43,2%) (ayudas a domicilio) como técnico (70,2%) (grúas, camas articuladas) y/o económico (67,5%) (muchos consideran que los gastos aumentaron al

tiempo que disminuyeron sus ingresos) y tan sólo un 2,7 % lo llevaría a una residencia.

DISCUSIÓN

Se denomina carga o sobrecarga del cuidador a la tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente. La tarea de cuidar supone un sobre esfuerzo físico y mental muy importante, hace vulnerable al cuidador y le predispone a presentar una serie de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar que es necesario detectar desde el ámbito de la atención primaria para intentar actuar sobre ellos⁹. Nosotros utilizamos la escala de sobrecarga de Zarit⁶.

Lo primero que llama la atención en nuestro estudio es el bajo porcentaje de cuidadores que presentan sobrecarga (37,8%) y de éstos tan sólo un 2,7% tiene una sobrecarga intensa. Las razones que llevan a cuidar de un familiar dependiente son muchas, pero en nuestra zona, eminentemente rural, se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica. Sin embargo, a pesar del bajo porcentaje de sobrecarga que presentan nuestros cuidadores, un gran número de ellos reconoce que esta actividad repercute negativamente en su calidad de vida: de hecho el 60,6% se queja de que se redujo su tiempo de ocio, el 54,5% refiere que se afecta a su vida social y el 45,5% considera que su salud se resintió desde que cuidan a su familiar. Por este motivo decidimos revisar las historias clínicas de los cuidadores incluidos en nuestro trabajo y encontramos que un 46,6% de éstos presenta problemas físicos, fundamentalmente osteo-musculares y un 23,3% problemas psíquicos de tipo ansioso-depresivo, pero sorprende que son cifras muy inferiores a las encontradas en otros estudios^{10,11} que informan de que el 69,8% de los cuidadores presentan ansiedad y el 75,4% depresión.

Cuando analizamos las características de los cuidadores, observamos que cuando los cuidadores principales son personas con menor grado de parentesco (hijos políticos y sobrinos) el grado de carga es más alto, en relación a otros familiares de mayor grado de parentesco (Figura 1), datos que concuerdan con los encontrados por otros autores¹⁰, si bien este punto debe ser interpretado con mucha precaución dado el pequeño tamaño de nuestra muestra.

La sobrecarga de las mujeres cuidadoras se incrementa cuando ellas mismas son ancianas (el 50% de las mujeres mayores de 65 años presentan sobrecarga frente al 34,5% de las menores de esa edad), al verse ellas mismas con sus facultades físicas y mentales mermadas por la edad. También es mayor la sobrecarga en las cuidadoras que realizan el trabajo por cuenta ajena (el 50% presentan sobrecarga vs el 35,7% que no trabajan o lo hacen por cuenta propia) pero fundamentalmente llama la atención que la sobrecarga es mucho mayor en las cuidadoras que tienen estudios superiores (75% vs 33,3%) posiblemente al ver disminuidas sus expectativas de futuro (Figura 2), hecho también encontrado por Badia⁴ que

encontró que el nivel de estudios era la única variable relacionada con la carga del cuidador.

Vemos, también, una mayor sobrecarga cuando los pacientes tienen un grado de dependencia grave en la escala de Barthel frente a los que presentan un grado de dependencia total. Esto puede deberse a que el mayor deterioro del paciente conlleva, en la mayoría de los casos, una disminución de su actividad que puede traducirse en una menor carga para el cuidador⁴ o bien puede ser que los pacientes con mayor deterioro son posiblemente los que llevan más tiempo enfermos y por lo tanto el cuidador ya se adaptó a los cuidados prestados, lo que se traduce en una menor carga percibida. Así, a diferencia de otros estudios en los que se observa un aumento de sobrecarga en los cuidadores a medida que aumenta el tiempo que llevan desempeñando esta labor, nosotros encontramos mayor sobrecarga en aquellos cuidadores que llevan menos de dos años al cuidado del paciente (50% vs 25%) posiblemente porque aún se están produciendo reajustes en su vida personal y familiar (Figura 3). A este respecto debemos señalar que en nuestro estudio encontramos un elevado porcentaje de pacientes con dependencia total (77,1%) y un bajo porcentaje con dependencia grave (14,3%) cuando es, precisamente en este grado de dependencia cuando la cuidadora presenta el mayor grado de sobrecarga, lo que puede hacer pensar que en el programa de atención domiciliaria estamos incluyendo pacientes con un grado de dependencia muy alto perdiendo la oportunidad de acompañar al paciente y cuidador por las distintas fases de evolución de una enfermedad progresivamente invalidante.

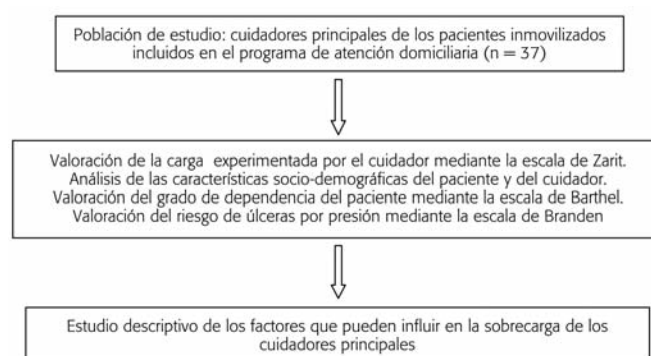
La mayoría de los profesionales, consideran al cuidador como un recurso y no como un cliente¹⁵; la familia es un elemento frecuentemente olvidado, sin embargo, es importante reconocer que los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares son, en muchos casos, de magnitud igual o superior a los del paciente y con frecuencia se pueden observar niveles mayores de estrés en los cuidadores que en los propios enfermos, por lo que acaban convirtiéndose en un paciente que va a repercutir de forma negativa en el cuidado de la persona dependiente.

En España la familia es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad. Cuando se producen enfermedades crónicas, enfermedades degenerativas o situaciones de invalidez, la atención cotidiana corre a cargo de la familia. Algunos estudios sobre el tema¹² muestran que el sistema sanitario solo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico.

Conocer a priori qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer medidas preventivas para evitar que acaben convirtiéndose en pacientes. Cuanto más tiempo gocen de buena salud los cuidadores, más tiempo podrán mantener su inde-

pendencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar cuidado a sus seres queridos. Por todo ello creemos que la atención domiciliaria debe constituir una actividad básica a realizar por el equipo de atención primaria¹⁴. Es importante que el personal sanitario sea consciente de esta carga para poder incorporar el abordaje del cuidador en el tratamiento global del paciente inmovilizado. La cuidadora informal debería ser considerada objeto del trabajo del personal sanitario, tanto facultativo como de enfermería, para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible.

ESQUEMA GENERAL DEL ESTUDIO



PUNTOS CLAVE

Hechos conocidos

- El aumento progresivo de la esperanza de vida y la mayor supervivencia de las personas con patologías crónicas ha incrementado el número de personas con dependencia.
- El cuidador principal está sometido a una sobrecarga física y emocional que puede repercutir negativamente en su salud.
- La escala de Zarit es una herramienta útil para detectar aquellos cuidadores en riesgo de sobrecarga.

Que aporta el estudio

- El porcentaje de cuidadores que presentan sobrecarga en nuestra Área sanitaria es muy bajo (37,8%) con respecto a otros estudios.
- La sobrecarga del cuidador es mayor cuando el grado de parentesco con el paciente es menor, a medida que aumenta la edad del cuidador, cuando trabaja fuera de casa, cuando su nivel de estudios es mayor o vive en un área urbana.

BIBLIOGRAFIA

1. Morales JA, Muñoz T, Bravo F, Iniesta C, Montero FA, Olmos MC. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. El trabajo en nuestros centros 2000.
2. Seira MP, Aller A, Calvo A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona rural. Rev. Esp. Salud Pública 2002; 76(6):713-21
3. Crespo M, López J. Los costes de cuidar: análisis del estado emocional de cuidadores informales de ancianos dependientes. JANO 2004; 1511:78-79
4. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador informal del enfermo de Alzheimer. Aten Primaria 2004;34(4):170-177.

5. Álvarez I, Bacariza M, García J, et al. Procedimientos Clínicos en Atención Primaria. Índices de Cobertura e Criterios Mínimos de Calidade. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade e Servizos Sociais. Servizo Galego de Saúde. División de Asistencia Sanitaria. Subdirección de Programas Asistenciais, 2001.
6. Martín M, Salvadó I, Nadal S, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev. Gerontología 1996; 6:338-46.
7. Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. Rev. Esp. Salud Pub 2000; 4:125-132
8. Blumel JE, Tiraado K. Validez de la escala de Braden para predecir úlceras por decúbito en población femenina. Rev. Med. Chile 2004.
9. Sainz GM, Bordallo JR, García JN. El cuidador como paciente. FMC 2008; 15(7):418-426
10. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, et al. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Rev. Psiquiatría. Fac. Med. Barna 2000; 27(3):131-134.
11. Gálvez J, Ras E, Hospital I, Vila A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. Aten Primaria 2003;31:338-339
12. Duran MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª edición Bilbao, Fundación BBVA; 2002.
13. Delicado MV, Candel E, Alfaro A, López M, García C. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. Aten Primaria 2004; 33(4):193-9.
14. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria 2004; 33(2):61-8.