

ORIGINALES

Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar

I. Mateo Rodríguez, A. Millán Carrasco, M.M. García Calvente, P. Gutiérrez Cuadra, E. Gonzalo Jiménez y L.A. López Fernández

Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Objetivo. Analizar el sistema informal de cuidados de personas con enfermedad neurodegenerativa, en cuanto a su composición y a las características de los cuidadores principales, el tipo de cuidados que presta y las consecuencias que tiene para el cuidador principal asumir estas funciones.

Diseño. Estudio descriptivo de corte transversal realizado mediante cuestionario domiciliario.

Emplazamiento. Comunidad Autónoma de Andalucía.

Participantes. Setenta y dos cuidadores principales de alguna persona con enfermedad neurodegenerativa, seleccionados de una submuestra de 1.000 hogares en los que vive al menos una persona dependiente por alguna razón y que recibe cuidados de algún miembro de su red familiar o social con el que reside. Esta submuestra se obtuvo a partir de una muestra aleatoria de 3.160 hogares andaluces, estratificada proporcionalmente según provincia y tamaño de hábitat.

Resultados principales. En un 86,1% de los 72 hogares encuestados, los cuidados de salud son prestados sólo por la red del sistema informal. En más de la mitad de los hogares los cuidados son realizados por una sola persona, el cuidador principal. Este suele ser una mujer (87,4%), con una edad media de 54,52 años, ama de casa y familiar cercano de la persona afectada. Los beneficiarios de nuestro estudio tienen una edad media de 77,63 años, un nivel bajo de autonomía para actividades de la vida diaria y enfermedad neurodegenerativa desde hace una media de 8,16 años. Los principales cuidados que se prestan en el hogar a personas con enfermedad neurodegenerativa son ayuda en actividades instrumentales, cuidados relacionados con actividades de la vida diaria, vigilancia/acompañamiento y administración de la toma de medicamentos. Las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud (72,2%), al uso que hacen de su tiempo (84,7%), a su vida social (83,3%) y a su situación económica (44,4%).

Conclusiones. Las personas con enfermedad neurodegenerativa presentan una importante demanda de cuidados de atención a la salud, que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata. En la mayoría de los casos esta red se halla configurada por una sola persona, la cuidadora principal, sobre la que recae toda la carga de los cuidados. Para un importante grupo de cuidadoras, asumir este rol afecta de forma directa a su salud, así como a otras áreas de su vida y, en especial, a sus posibilidades de tener relaciones sociales y de usar el tiempo para sí mismas o para otras actividades diferentes a cuidar.

Palabras clave: Atención hogar; Cuidador familiar; Cuidador principal; Enfermedades neurodegenerativa; Red apoyo; Sistemas informal salud.

FAMILY CARERS OF PEOPLE WITH NEURO-DEGENERATIVE ILLNESS: PROFILE, CONTRIBUTIONS AND IMPACT OF CARE

Objective. To analyse the informal system of caring for people with neuro-degenerative disease: what it consists of and the characteristics of main carers, the type of care given, and the consequences for the main carer of assuming these functions.

Design. Descriptive cross-sectional study conducted by means of a home-filled questionnaire.

Setting. Autonomous Community of Andalusia.

Participants. 72 main carers of someone with neuro-degenerative disease, chosen from a sub-sample of 1000 homes in which at least one dependent person lives and receives care from a member of his/her family or social network with whom he/she resides. This sub-sample was based on a random sample of 3160 Andalusian homes stratified proportionately according to province and size of dwelling.

Main results. In 86.1% of the 72 homes polled, health care was provided only by the informal system network. In over half the homes, care was provided by just one person, the main carer. The main carer was usually a woman (87.4%), with an average age of 54.52, house-wife and close family member of the sick person. In our study the beneficiaries of care had an average age of 77.63, a low level of autonomy in daily activities, and had had a neuro-degenerative disease for an average of 8.16 years. The main kinds of care provided in the home for people with neuro-degenerative disease were help in instrumental activities, care related to daily activities, observation/company and supervision of medicines. Main carers believed that undertaking this work had seriously affected their health (72.2%), the use they made of their time (84.7%), their social life (83.3%) and their economic position (44.4%).

Conclusions. People with neuro-degenerative disease make considerable demands on health care provision, which is mainly covered at home by the immediate family network. In most cases this network consists of just one person, the main carer, on whom falls the entire burden of care. The assumption of this role directly affects the health of a large number of carers, as well as other areas of their lives, in particular the possibility of conducting a social life and using their time for themselves or for activities other than caring.

(Aten Primaria 2000; 26: 139-144)

Este estudio ha recibido financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS 98/0200), de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Correspondencia: Inmaculada Mateo Rodríguez.
Escuela Andaluza de Salud Pública. Campus Universitario de Cartuja. Apdo. 2.070. 18080 Granada.
e-mail: inma@easp.es

Manuscrito aceptado para su publicación el 22-III-2000.

Introducción

Analizar la contribución de la familia al cuidado de la salud constituye un elemento de creciente interés para la organización de los servicios sociales y sanitarios. Las razones de este interés hay que buscarlas en la evolución de los diferentes elementos protagonistas. Por un lado, los principales beneficiarios de estos cuidados, enfermos con problemas crónicos de salud, discapacitados y personas dependientes por otros motivos, son cada día más numerosos. En concreto, las tendencias demográficas evidencian un importante aumento del grupo de población mayor de 65 años^{1,2}. Paralelamente, asistimos a un incremento de la prevalencia de algunas enfermedades neurodegenerativas que se relacionan con el fenómeno de envejecimiento de la población, fundamentalmente enfermedad de Alzheimer y Parkinson³. En nuestro país, los datos sobre la prevalencia de demencia son muy variados, oscilando en el 1-14% en mayores de 65 años y en el 4,5-21,63% en mayores de 80 años, situándose en torno al 40% de los mayores de 85 años⁴. La mayor parte de los estudios sobre el tema muestran que el sistema informal de salud es la principal fuente de cuidados de diferentes grupos de personas dependientes, garantizando la mayor parte de la atención que demandan⁵. El sistema sanitario formal sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico⁶. Se define el cuidado informal como la prestación de cuidados a personas dependientes por parte de los familiares, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen⁷. Por lo general, son

los familiares los que ejercen de cuidadores informales, si bien la mayor parte de la responsabilidad la asume una sola persona dentro de cada hogar, que suele ser una mujer⁸.

Paralelamente a este aumento en la población demandante de cuidados, se están produciendo cambios en la estructura y modos de vida familiar que parecen cuestionar la disponibilidad futura de cuidadores de la red de apoyo social y familiar. Fundamentalmente estos cambios se refieren a la emergencia de nuevos modelos de familia⁹ y a la incorporación de las mujeres –principales cuidadores informales– al mercado laboral¹⁰. Además de los cambios sociales y demográficos que pueden afectar a la disponibilidad de los cuidadores informales, otros factores relacionados con las condiciones en las que se cuida y con el impacto que cuidar tiene sobre la vida del cuidador principal pueden influir en la capacidad de los cuidadores principales para afrontar los cuidados y en la decisión de continuar atendiendo a su familiar. En este sentido, diferentes autores han propuesto actuaciones dirigidas a mejorar las condiciones de vida de los cuidadores, con el objetivo primario de garantizar su continuidad¹¹.

En el contexto descrito, cada vez existe mayor interés por conocer el impacto de los problemas de salud no sólo en términos de sus efectos sobre el paciente, sino también en cuanto al coste médico, social y económico que esta situación tiene sobre la familia. Diversos estudios muestran que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y sobre todo al bienestar psicológico del cuidador¹², y en concreto de cuidadores de ancianos con demencia^{4,8,13}. También se recoge en la literatura cómo el hecho de ser cuidador tiene repercusiones sobre otras áreas de la vida del cuidador, caso de las relaciones sociofamiliares y los aspectos laborales, económicos y legales^{4,13}.

Conocer y hacer visible el papel de los cuidadores informales de personas con enfermedad neurodegenerativa en nuestro medio, y cuáles son las principales consecuencias que se derivan del hecho de ser cuidador, puede ser de utilidad para tomar decisiones tomando en cuenta a todos los protagonistas implicados en la atención de estas personas.

Este estudio pretende describir las características del sistema informal de cuidadores de personas con enfer-

medad neurodegenerativa; en concreto nos interesa conocer *quiénes son los cuidadores, qué cuidados prestan, qué características tienen aquellas personas con enfermedad neurodegenerativa a las que cuidan y cómo afecta a sus vidas el hecho de asumir el rol de cuidador principal*.

Material y método

Se trata de un estudio descriptivo transversal, de base poblacional, mediante encuesta domiciliaria. El ámbito es el conjunto de municipios de la Comunidad Autónoma Andaluza y la población de estudio son aquellos hogares en los que la red informal presta cuidados a personas con enfermedad neurodegenerativa. Se seleccionó una muestra de 3.160 hogares estratificada proporcionalmente según provincia y tamaño de hábitat mediante el sorteo aleatorio de municipios en cada estrato muestral y la aplicación posterior de un sistema de rutas aleatorias en cada municipio. A partir de la administración de una primera parte del cuestionario, se seleccionó una submuestra de 1.000 hogares donde había prestación de cuidados informales en el momento de la encuesta, a personas dependientes por algún motivo: ser niños, accidentes, problemas agudos o crónicos de salud, ser anciano, etc. La recogida de datos se hizo mediante entrevista personal al cabeza de familia o al cuidador principal de ese hogar, a través de un cuestionario estructurado y elaborado para el estudio, aplicado en dos etapas consecutivas¹⁴. La primera parte del cuestionario (cuestionario de selección) recoge información sobre la estructura del hogar y otras preguntas dirigidas a identificar la existencia de necesidad de cuidados en ese hogar, y la fuente principal de esos cuidados (sistema formal, autocuidado, sistema informal o varias fuentes). La segunda parte (cuestionario principal) recoge información sobre la persona que recibe los cuidados (beneficiario) y sobre los cuidadores principales. Se define como cuidador principal a la persona del hogar familiar que se «encarga habitualmente» de cuidar la salud de los miembros de ese hogar y/o dedica más tiempo a actividades de cuidado de salud, sin recibir retribución económica a cambio. De la muestra de 1.000 hogares donde existía prestación de cuidados se identificaron 90 en los que había al menos una persona que recibe cuidados por presentar enfermedad neurodegenerativa como principal problema de salud, según respuesta abierta del cuidador, o bien por padecer demencia senil. El cuestionario mencionado no se diseñó con el objetivo de identificar específicamente casos de enfermedad neurodegenerativa, sino con el de conocer diversos aspectos de la situación de los cuidadores familiares de diferentes grupos de personas dependientes. Por ello se decidió contactar de nuevo con las cuidadoras principales de esos 90 hogares y

se les pidió que respondieran a un nuevo cuestionario (los cuestionarios están a disposición del lector en la dirección del autor recogida en este artículo) que recoge información suficiente para contrastar si el principal problema de salud del beneficiario de ese hogar era presentar una enfermedad neurodegenerativa tal y como se define en el apartado de Enfermedades Hereditarias y Degenerativas del Sistema Nervioso Central de la CIE-9-MC (los cuestionarios están a disposición del lector en la dirección para la correspondencia). Además, este cuestionario incluía cuestiones de confirmación sobre quién era el cuidador principal, parentesco del beneficiario con el cuidador, si continuaba cuidando o no y el tipo de enfermedad neurodegenerativa que presentaba el beneficiario, duración de ésta, si se trataba de demencia se le preguntaba el tipo de demencia para comprobar que se tratase de una demencia irreversible o degenerativa (recogida en el antedicho apartado de la CIE-9-MC); se adjuntó asimismo una adaptación del Short Portable Mental Status Questionnaire de Pfeiffer¹⁵. Con este procedimiento en total identificamos 72 hogares donde existía al menos un beneficiario que cumplía los criterios del estudio. Esto es, son personas que presentan enfermedad neurodegenerativa según el apartado de Enfermedades Hereditarias y Degenerativas del Sistema Nervioso Central de la CIE-9-MC, incluyendo a aquellos sujetos con demencia relacionada con una enfermedad neurodegenerativa, principalmente demencia senil: demencia tipo Alzheimer de inicio tardío o senil¹⁶. Hemos categorizado los tipos de enfermedad neurodegenerativa que presenta el beneficiario, según informe del cuidador, basándonos en el apartado de Enfermedades Hereditarias y Degenerativas del Sistema Nervioso Central (330-337) de la CIE-9-MC en: enfermedad de Alzheimer o demencia senil; enfermedad de Parkinson; otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso: atrofia cortical, degeneración de las motoneuronas, etc.; degeneración cerebral en enfermedades clasificadas bajo otro concepto: enfermedad cerebrovascular, enfermedad neoplásica, alcoholismo²⁴.

La recogida de información utilizando el primer cuestionario se llevó a cabo durante los meses de abril y mayo de 1996 y el segundo cuestionario para identificar la muestra de 72 hogares con beneficiarios con enfermedad neurodegenerativa se cumplió en julio y agosto de 1998. Las variables principales del estudio son:

Características de la red informal de cuidados del hogar

a) *Configuración de la red de prestación de cuidados* (cuidador principal [CP] solo/CP con apoyo de otras personas de la red informal/CP con cuidadores formales/CP con otros cuidadores informales y formal/CP con otros cuidadores informales y ayuda contratada); b) *número de beneficiarios* (se

ha construido la variable «número de beneficiarios» con las siguientes categorías: hogares con un solo beneficiario con enfermedad neurodegenerativa/hogares con más de un beneficiario con enfermedad neurodegenerativa/hogares con un beneficiario con enfermedad neurodegenerativa y otros beneficiarios con otros problemas de salud).

Características de los cuidadores

a) Edad; b) sexo; c) situación laboral (cuidadores con trabajo remunerado –a tiempo parcial o completo–, cuidadores sin trabajo remunerado –jubilados, amas de casa, estudiantes, excedencia temporal, incapacidad laboral, servicio militar–, y d) parentesco con el beneficiario.

Características de los beneficiarios

a) Edad media; b) presencia de problemas crónicos de salud –se construye la variable presencia de problemas crónicos de salud con dos categorías: presencia de al menos uno de los siguientes problemas de salud crónicos (colesterol elevado, hipertensión arterial, reumatismo, artrosis, dolor de espalda crónico, diabetes, alergias crónicas, problemas respiratorios, enfermedad del corazón, embolia, apoplejía, mala circulación, trastornos gastrointestinales, tumor o leucemia, VIH positivo)/ no presencia de al menos uno de los problemas de salud mencionados–; c) presencia de problemas emocionales, de depresión o ansiedad; d) presencia de problemas de comunicación (problema de compresión/problema de expresión/ambos/ningún problema); e) nivel de autonomía: se identifica a partir de la escala de Barthel¹⁷, que mide el estado funcional evaluando la capacidad para alimentarse, arreglarse, bañarse, ir al aseo, trasladarse –o manejar una silla de ruedas–, subir escaleras, control vesical y control de esfínter anal (actividades de la vida diaria, AVD). A partir de esta escala se construye la variable nivel de autonomía con las siguientes categorías: nivel bajo de autonomía (0-11), nivel medio (12-16), nivel alto (17-20) y total autonomía (21), y f) duración media (en años) del principal problema de salud –enfermedad neurodegenerativa.

Tipos de cuidados que presta la red de apoyo informal

a) Prestación de cuidados personales (se define el cuidado personal como asistencia para la alimentación, el aseo, el vestido, la movilidad dentro del domicilio); b) prestación de asistencia en actividades instrumentales (se define las actividades instrumentales como preparar comida, realizar tareas domésticas, trasladados fuera del domicilio, hacer recados, gestiones, compras, etc.); c) vigilar y acompañar al beneficiario; d) tratar enfermedades leves o complicaciones; e) administración y vigilancia de la toma de medicamentos; f) cuidados de

TABLA 1. Configuración de la red de cuidados que se dan en los hogares donde se atiende a personas con enfermedad neurodegenerativa

Tipos de red de cuidados	Frecuencia (n = 72)	Porcentaje
Cuidador principal solo	40	55,6
Cuidador principal con otros cuidadores informales	22	30,6
Cuidador principal con otros cuidadores formales	3	4,2
Cuidador principal con ayuda contratada	1	1,4
Cuidador principal con cuidadores informales y formales	3	4,2
Cuidador principal con cuidadores informales y ayuda contratada	3	4,2

atención a la enfermedad –cuidados de enfermería– (se define hacer curas, prestar cuidados a indicación facultativa); g) prestar cuidados de fisioterapia, rehabilitación o estimulación precoz; h) acompañar o consultar a los servicios sanitarios en las dos últimas semanas, e i) prestar cuidados durante la última hospitalización.

Tiempo total que el CP dedica a cuidar en un día de diario y en fin de semana

Menos de una hora al día/1-3 horas al día/4-8 horas al día/9-20 horas al día/más de 20 horas al día.

Áreas de la vida de la cuidadora que se han visto afectadas por el hecho de cuidar al beneficiario

Percepción de la cuidadora principal de que cuidar ha afectado/no ha afectado negativamente los siguientes aspectos de su vida: a) salud psicológica; b) salud física; c) uso que hace de su tiempo; d) relaciones sociales; e) relación con la persona a la que cuida; f) ha influido su decisión sobre el lugar de residencia; g) situación económica; h) situación laboral; i) vida social; j) falta de intimidad; k) implica gastos extras; l) ha influido en el número de visitas que recibe, y m) problemas para compatibilizar otras responsabilidades.

Impacto global de los cuidados

Cuidadoras a las que cuidar ha afectado al menos a un aspecto de su vida/cuidadoras que perciben que cuidar no ha afectado a ningún aspecto de su vida.

Para el análisis de los datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS y se ha realizado análisis descriptivo univariante. Se presentan resultados de la muestra de 72 hogares donde se presta cuidados a personas con enfermedad neurodegenerativa, según los criterios de selección recogidos en esta sección.

Resultados

En un 7,2% de los 1.000 hogares con prestación de cuidados por la red in-

formal en el momento del estudio se atiende a personas con enfermedad neurodegenerativa. En el 55,6% de los hogares donde se atiende al menos a una persona con enfermedad neurodegenerativa, una sola persona, el cuidador principal, realiza la mayor parte de los cuidados sin recibir ayuda de ningún tipo. En un 30,6% de esos hogares, los cuidadores principales cuentan con ayuda de otros miembros de la familia, identificados como cuidadores secundarios, y en el 14% de los hogares participan fuentes formales además de informales (tabla 1). El perfil sociodemográfico de esta cuidadora principal es el de una mujer (84,7%), ama de casa (69%), familiar cercano del enfermo, su hija (45,8%) o esposa (27,8%), tienen una edad media de 54,5 (IC del 95%, 51,5-57,6 años).

En el 76,4% de los hogares sólo hay un beneficiario con enfermedad neurodegenerativa, en un 22,2% de los hogares la cuidadora principal presta además cuidados a un segundo beneficiario (que necesita recibir cuidados de salud por diversos motivos) y en el 1,4% de los hogares conviven y son atendidos 3 beneficiarios.

La edad media de los beneficiarios de nuestro estudio es de 77,6 años (IC del 95%, 74,6-80,6 años), de los cuales un 97,3% experimenta alguna limitación de autonomía en actividades de la vida diaria (véase apartado «Material y métodos»); un 53% de los beneficiarios presenta un nivel de autonomía bajo, y de éstos un 20,6% se sitúa en el punto de mínima autonomía. Un elevado porcentaje de beneficiarios (84,9%) presenta algún problema de salud crónico además de su enfermedad neurodegenerativa. Un 30,6% de las personas con enfermedad neurodegenerativa estudiadas presenta problema emocional, depresión o ansiedad. Un alto porcentaje de ellos (69,4%) muestra problemas para comunicarse, el 63% tie-

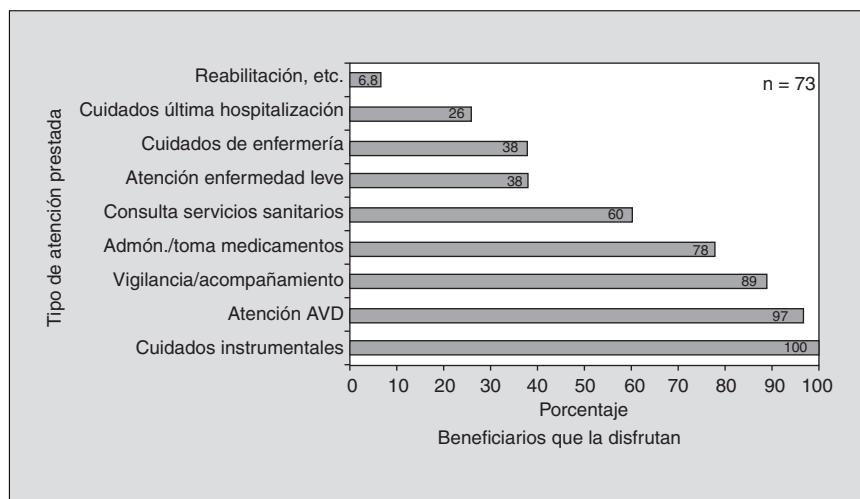


Figura 1. Cuidados prestados por la red informal de cuidados.

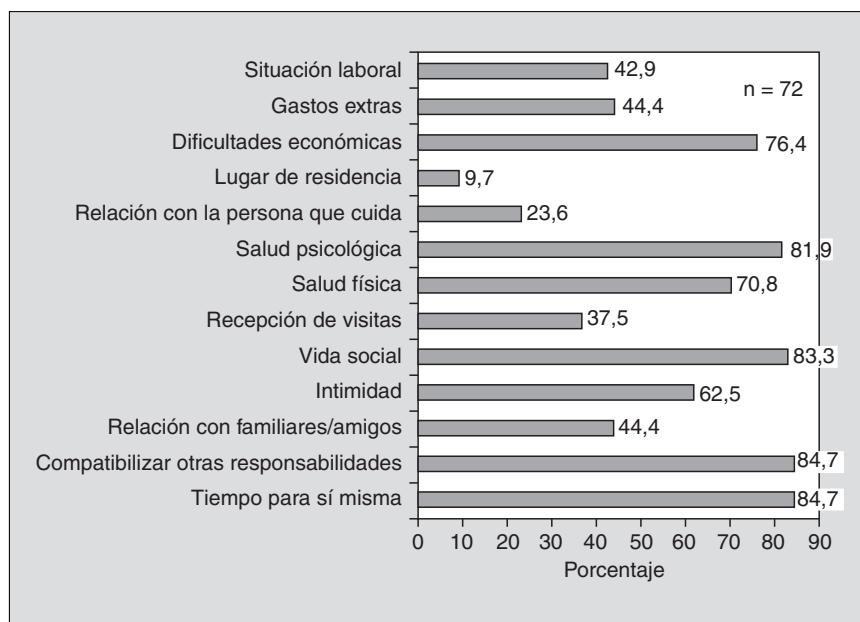


Figura 2. Áreas de la vida de la cuidadora en las que cuidar ha tenido impacto.

ne problemas de comprensión y un 57,5%, problemas para expresarse. La media que llevan sufriendo la enfermedad neurodegenerativa, entendida como principal problema de salud, es de 8,16 años (IC del 95%, 5,8–10,5 años).

En la **figura 1** se muestran los tipos de cuidados que la cuidadora principal ofrece a este grupo de personas. Prácticamente todas las cuidadoras (97,3%) prestan cuidados personales y el 100% de las cuidadoras realiza cuidados instrumentales para atender al beneficiario. Un 26% de los be-

neficiarios han sido hospitalizados en el último año, y todos han sido acompañados y cuidados por sus cuidadoras principales (**fig. 1**).

Considerando todos los cuidados que prestan a sus familiares, la mayoría de las cuidadoras (94,4%) informa dedicar más de 3 horas al día al cuidado de su familiar, y más de la mitad manifiesta dedicar más de 20 horas, tanto en un día de la semana (58,9%) como en un día de fin de semana (61,6%).

El 100% de las cuidadoras considera que cuidar a un familiar con este ti-

po de enfermedad ha afectado de alguna manera a su vida. El 70,8% percibe que su salud física ha empeorado, y un porcentaje aún más elevado (81,9%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente a su salud psicológica (**fig. 2**). Para un 42,9% de las cuidadoras, la labor de atender a sus familiares dependientes ha afectado negativamente a su situación laboral, y para el 44,4% supone asumir gastos extras, entre los que destacan aquellos derivados de realizar consultas médicas y gastos farmacéuticos (33%), así como compra de comida y/o ropa especial para el beneficiario (22%); además el 11,3% de las cuidadoras ha realizado gastos para acondicionar su hogar a las necesidades de la persona a la que cuida.

Discusión

Una de las limitaciones de este estudio tiene que ver con el hecho de que el *uestionario utilizado es un instrumento* construido con el objetivo de analizar la situación y características de cuidadores informales de un amplio grupo de personas dependiente por diferentes motivos. Así, dado que inicialmente no se planteaba con este estudio identificar de forma específica todos los casos de enfermedad neurodegenerativa que hubiera, el cuestionario utilizado puede haber llevado a una infraestimación de los casos de enfermedad neurodegenerativa.

Por otra parte, la *información sobre los beneficiarios es obtenida a través de los cuidadores*, por tanto los datos que tienen que ver con la identificación de problemas neurodegenerativos y el estado de salud del enfermo indican la *percepción* que tienen los cuidadores principales acerca de cuál es el problema de la persona a la que cuida. Aunque diferentes estudios muestran que existe un alto nivel de acuerdo entre las respuestas dadas por las cuidadoras principales y los beneficiarios cuando se trata de evaluar condiciones de salud de estos últimos¹⁸, es de esperar que no se hayan incluido aquellos casos que se encontraran en una fase muy temprana del proceso, o en los que no existiera un diagnóstico del problema, en el momento de administrar el cuestionario. Además, el concepto de *enfermedad neurodegenerativa es un concepto poco y mal definido* en las clasificaciones internacionales sobre

enfermedades¹⁹. Este concepto determina el tipo de sujetos seleccionados, y por tanto las conclusiones halladas. Así, por ejemplo, encontramos una serie de características como un elevado número de personas con problemas vasculares y de circulación, o una frecuencia alta de personas cuyo problema de salud no empeora, sino que se mantiene; estos hallazgos pueden deberse a la inclusión de la categoría de Degeneración del Sistema Nervioso Central Debida a Otras Causas, en la que se incluyen sobre todo enfermedades degenerativas de causa vascular.

Por último, la medida de tiempo dedicado a los cuidados utilizada en este estudio refleja la *percepción* que la cuidadora principal tiene sobre el *tiempo* que está atendiendo al beneficiario; no es, por tanto, un dato objetivo sobre la cantidad de tiempo que demanda la atención a estos grupos de enfermos.

Los resultados de este estudio coinciden con otras investigaciones que muestran la relevancia del sistema informal como prestador de cuidados de personas dependientes. Según diversos estudios, la mayor parte de las personas dependientes viven en sus hogares, y son atendidos por miembros de su familia²⁰. En el caso de la demencia, también se confirma esta situación^{4,20,21}.

La configuración y características de la red informal de cuidados encontrada en nuestro estudio es similar a la de otros trabajos que analizan el sistema informal de personas dependientes por diferentes motivos. Por lo general, una persona, cuidadora principal, asume la responsabilidad de cuidar, bien sola o bien con el apoyo de otros, casi siempre un familiar^{4,22}. Esta «cuidadora principal» suele ser una mujer miembro de la misma familia y con frecuencia conviviente en el mismo domicilio del beneficiario^{6,13,23}. El hecho de que en muchos casos no exista reparto y una sola persona lleve, prácticamente sin ayuda, todo el peso de los cuidados se asocia en diferentes trabajos con un mayor impacto negativo de los cuidados sobre diferentes aspectos de la vida de «la cuidadora», y en especial sobre su salud psicológica^{24,25}. Además, el hecho de que la cuidadora principal sea en una proporción muy alta de hogares una mujer plantea una situación desigual en el reparto familiar de la responsabilidad de cuidar

de la salud de los otros miembros de la familia.

Los tipos de atenciones que presta el sistema informal de cuidados son muy variados. Las cuidadoras de personas con enfermedad neurodegenerativa ayudan con el cuidado personal, prestan cuidados instrumentales, vigilan a un enfermo que, con frecuencia, presenta problemas conductuales que a veces tienen consecuencias para su propia seguridad y, en definitiva, se encarga de prestar todo un conjunto de atenciones que permite al enfermo continuar viviendo en su propia comunidad. Destaca también el alto porcentaje de cuidadoras que perciben que atender a su familiar le ocupa más de 20 horas al día, lo cual implica que ser cuidadora se percibe como una actividad que exige dedicación plena y «jornada completa» de trabajo, características del cuidado informal que, en muchos casos, lleva aparejado tener escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades diferentes a cuidar.

En cuanto al impacto de prestar cuidados a una persona con enfermedad neurodegenerativa, al igual que en otros estudios, nuestro trabajo muestra que un alto porcentaje de cuidadoras principales percibe que cuidar influye negativamente en su salud física y psicológica²⁶. Cuidar de una persona con alguna enfermedad neurodegenerativa (principalmente demencia) se ha relacionado con un detrimento de la salud física y psíquica del cuidador, y afectación de otros aspectos de su vida. Algunos autores hablan del «síndrome del cuidador», que recoge un aumento de la vulnerabilidad a problemas físicos como síntomas inespecíficos (astenia), cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas; aumenta la tasa de enfermedades psíquicas como sentimientos de cansancio, tristeza, ansiedad/depresión, irritabilidad, sentimientos de culpabilidad por no poder atender convenientemente al enfermo; alteraciones sociales como aislamiento, pérdida del tiempo libre; problemas laborales como absentismo, bajo rendimiento; conflictos familiares; problemas económicos, caso de reducción de los ingresos o aumento de los gastos, o problemas legales, derivados de asumir la responsabilidad legal (tutela/curatela) del beneficiario¹³.

Para una alta proporción de cuidadoras, atender a un enfermo con demencia tiene un impacto sobre el uso

que hace del tiempo y las relaciones familiares y sociales que puede establecer. La falta de tiempo para dedicarlo a realizar actividades personales, a sí misma e incluso al desempeño de otras responsabilidades, es una situación que afecta a más del 80% de las cuidadoras de nuestro estudio y ha sido descrita en otros estudios^{4,14}. La implicación que las limitaciones en el uso del tiempo tiene en términos del coste/oportunidad que supone dedicarse a cuidar a un enfermo de este tipo es reflejada por diversos autores²⁷. Además, es necesario tener en cuenta que, según diversos estudios, la ausencia de apoyo social se muestra como un predictor de resultados negativos en la salud psicológica de las cuidadoras principales, y que el apoyo social protege frente al impacto negativo de cuidar sobre la salud de la cuidadora^{14,24}.

El fuerte impacto que cuidar a una persona con demencia tiene sobre el uso del tiempo de la cuidadora principal explica el éxito de los programas de respiro, que ofrecen a la cuidadora la oportunidad de tener tiempo libre de las tareas de atención al beneficiario, y le permite emplear ese tiempo en fortalecer las relaciones sociales, tiempo personal e incluso desarrollo laboral²⁸.

Los resultados de este estudio evidencian el relevante papel que desempeña el sistema informal participando de forma decisiva en la atención a la salud de personas con enfermedad neurodegenerativa. En la medida en que esto es así, parece esencial reconocer, desde el nivel de atención primaria, esta labor e investigar áreas en las que se puede apoyar a la misma, de manera que, por una parte, se facilite la vida a la cuidadora principal y, por otra, se garantice una óptima relación y trabajo conjunto entre sistema formal e informal¹⁴. En palabras de Jordan (1990), «ayudar a los cuidadores a mantener su valiosa contribución en el ámbito de los cuidados es tanto un derecho (de los cuidadores) como una acertada inversión»²⁹.

Además, tal y como se deriva de este trabajo, las cuidadoras principales pueden constituir una población en riesgo, en sí mismas, de presentar problemas de salud que se pueden detectar desde los equipos de atención primaria, ámbito desde el cual se pueden plantear intervenciones dirigidas a la prevención y resolución de sus problemas de salud⁴. Desde

otro ámbito de propuestas, estudios de este tipo plantean igualmente la importancia de adoptar medidas que contribuyan a una mayor distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento especial a todas aquellas cuidadoras y cuidadores que participaron en el estudio y sin cuya participación no se podría haber realizado este trabajo.

Bibliografía

1. Myers C. Demographic aging and family support for older persons. En: Kendig H, Hashimoto A, Coppard LC, editores. Family support for the elderly. The international experience. Oxford: Oxford Medical Publications, 1992; 31-68.
2. Robinson KM. Family caregiving: who provides the care, and at what cost? *Nurs Econ* 1997; 15 (5): 243-247.
3. Espinás J, Caballé E, Blay C, Iruela T, Planes A, Puente A et al. Las demencias en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria* 1997; 19 (8): 419-422.
4. Vallés MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22 (8): 481-485.
5. Durán MA. El cuidado de la salud. En: Durán MA, directora. De puertas adentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer, 1988; 83-102.16.
6. Durán MA. El tiempo y la economía española. *La Economía y el Tiempo* 1991; 695: 9-48.
7. Wright K. The economics of informal care of the elderly. Kent: University of Kent, Center for Health Economics, 1983.
8. Parker G. With due care and attention: a review of research on informal care (2.^a ed.). Londres: Ed. Family Policy Studies, 1990.
9. Twigg J, Atkin K. Carers in the policy arena. En: Twigg J, Atkin K, editores. Carers perceived. Policy and practice in informal care. Filadelfia: Open University Press, 1993.
10. Alberdi I, director. Informe sobre la situación de la familia en España. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1995.
11. Twigg J. Integrating carers into the service system: six strategic responses. *Ageing and Society* 1993; 13: 141-170.
12. Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo. Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1993.
13. Pérez Trullen JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18 (4): 194-202.
14. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el Sistema Informal de Salud: Investigación cuantitativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1999.
15. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23: 433-440.
16. Ministerio de Sanidad. Clasificación Internacional de Enfermedades: novena revisión modificación clínica: CIE 9-MC (2.^a ed.). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1994.
17. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J* 1965; 14: 61-65.
18. Zarit SH. Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr* 1996; 8 (Supl 3): 263-272.
19. Wahlund LO, Winblad BA. Swedish state of the art document on dementia disease. *Acta Neurol Scand* 1996; 168 (95): 2-22.
20. Allen J, Wicks M, Finch J, Leat D. Informal care tomorrow. Oxford: Policy Studies Institute, 1987.
21. Cacabelos R, Caamaño J, Álvarez X, Fernández L, Franco A. Enfermedad de Alzheimer. *Jano* 1994; 1.103: 39-79.
22. Simposio del Grupo de Demencias Iberomédica 1991. II Congreso Europeo de Gerontología, Geriatría y Gerontología 1991; 26 (Supl 2): 6-8.
23. Millán JC, Gandoy M, Cambeiro J, Antelo M, Mayán JM. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriatría* 1998; 14 (9): 449-453.
24. Rubo ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil médico-social del cuidador crucial ¿Se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria*; 1995; 15 (4): 181-186.
25. Cortés, M. Aspectos médicos y sociales en el familiar del demente tipo Alzheimer. *Geriatría* 1993; 9: 411-414.
26. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51 (Supl 1): S53-60; discusión S65-67.
27. Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Components of burden: interventive implications. *Gerontologist* 1990; 30 (2): 236-242.
28. Almberg B. Caring for a demented elderly person. Burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs* 1997; 25 (1): 109-116.
29. Jordan B. Value for caring. Recognising unpaid carers. Londres: Bailey Distribution, 1990.