



# Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

## 212/181 - Sobrecarga y morbilidad psíquica y su relación con el vínculo entre cuidadores domiciliarios y pacientes con enfermedades raras

A. Parra Osés<sup>a</sup>, M.D. Martínez Mazo<sup>a</sup>, M.J. Lasanta Sáez<sup>b</sup>, M.Á. Arizcuren Domeño<sup>c</sup>, F.J. Sada Goñi<sup>d</sup>, J.M. Escudero Berasategui<sup>e</sup>, M.A. Ramos Arroyo<sup>f</sup>, M.V. Güeto Rubio<sup>g</sup> y B. Ochoa de Olza Tainta<sup>h</sup>

<sup>a</sup>Médico de Familia. Atención Primaria. Centro de Salud de Rochapea. Pamplona. <sup>b</sup>Médico de Familia. Sección de Ciudadanía. Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. <sup>c</sup>Médico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. <sup>d</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. <sup>e</sup>Médico de Familia. Servicio de Urgencias; <sup>f</sup>Genetista. Servicio de Genética Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. <sup>g</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Mendillorri. Pamplona. <sup>h</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Sur Orkoien. Orkoien.

### Resumen

**Objetivos:** Valorar la relación entre el vínculo cuidador/persona cuidada y la presencia de sobrecarga y morbilidad psíquica en el cuidador informal domiciliario de pacientes con ER.

**Metodología:** Estudio descriptivo, transversal. Atención Primaria. Participantes: entrevistas por personal entrenado mediante cuestionario a 130 cuidadores de pacientes de cinco subgrupos de ER: autoinmunes (30%), neuromusculares y déficit mental-TEA (25% cada uno), Pediatría nutricional y Huntington (10% cada uno). Pacientes captados (previo consentimiento) de registros parciales de consultas monográficas y a través de asociaciones. Variables: Pacientes (edad, sexo, subgrupo, tipo de evolución, grado-dependencia). Cuidadores: sociodemográficas, vínculo, trabajo remunerado, años de cuidador, impactos sobre salud y calidad de vida. Análisis estadístico: descriptivo, bivariante y multivariante.

**Resultados:** Un 62,1% de cuidadores/as cuidan a hijos/as (> en déficit mental, 91,7%, en Pediatría Nutricional, 90,9% y los Autoinmunes, 79,3%), un 21,4% cuidan a compañeros afectivos o esposas/os (> en subgrupos Huntington y neuromusculares, 50% y 44% respectivamente) y un 5,8% a padres (30% en Huntington). Los hombres en % significativos cuidan predominantemente a sus compañeras (43,3%), mientras que las cuidadoras mujeres atienden a hijos/as (66,2%) y un 21% a otros miembros de la familia o allegados. La presencia de sobrecarga intensa y la ansiedad en el cuidador se correlaciona significativamente con el cuidado de pacientes más dependientes, con el género (mujer) y con el cuidado de pacientes jóvenes (11-20 años), hijos/as. Más frecuente la depresión en mujeres y en grupos de edad extremos: 39 años (cuidan hijos o padres) y > 60 años (cuidadores de esposos/as o compañeros).

**Conclusiones:** La frecuencia de malestar psíquico y estrés se correlaciona con mayor grado de dependencia de la persona cuidada, sobre todo en cuidadoras de pacientes mayores con déficits sensoriales, mentales o neurológicos, debido al deterioro en la esfera intelectual y la comunicación, aspectos muy importantes en cualquier relación humana. También peor aceptación psíquica del cuidado de dependientes jóvenes ya que el pronóstico sobre el “proyecto vital” y la incertidumbre sobre su futuro tendrían mayor coste emocional en el cuidador.

**Palabras clave:** Sobrecarga y estrés psicológico. Cuidadores. Vínculo. Enfermedades raras.