



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

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

^aMédico de Familia. Atención Primaria. Centro de Salud de Rochapea. Pamplona. ^bMédico de Familia. Sección de Ciudadanía. Aseguramiento y Garantías. Departamento de Salud. Pamplona. ^cMédico de Familia. Residencia Landazábal. Pamplona. ^dMédico de Familia. Centro de Salud Iturrama. Pamplona. ^eMédico de Familia. Servicio de Urgencias; ^fGenetista. Servicio de Genética Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona. ^gMédico de Familia. Centro de Salud Mendillorri. Pamplona. ^hMédico 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, bivalente 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.