

Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio

M.S. Moral Serrano^a, J. Juan Ortega^b, M.J. López Matoses^b y P. Pellicer Magraner^c

Objetivos. Conocer el perfil del cuidador de los pacientes ingresados en una unidad de hospitalización a domicilio (HaD) y estudiar la presencia de morbilidad y esfuerzo en dichos cuidadores.

Diseño. Estudio descriptivo transversal, basado en entrevista personal.

Emplazamiento. Área de Salud 11 de la Comunidad Valenciana.

Participantes. Un total de 215 cuidadores de pacientes ingresados en HaD durante el año 2001, seleccionados mediante muestreo sistemático.

Mediciones principales. Cuestionario de entrevista personal domiciliar que recoge diversas variables descriptivas: malestar psíquico (escala de ansiedad-depresión de Goldberg), sensación de apoyo social (Duke), índice de esfuerzo del cuidador y perfil de la persona cuidada.

Resultados. El perfil de cuidador «tipo» corresponde a una mujer de 55 años, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, con ansiedad en un 32%, depresión en un 22% y alto índice de esfuerzo en un 11%, inmersa en una familia normofuncional y con buen apoyo social. El paciente suele ser un varón de 70 años con una enfermedad crónica, algún grado de dependencia y buen estado mental. Al correlacionar las variables entre sí se observa que los cuidadores presentan más riesgo de ansiedad, depresión e índice de esfuerzo cuanto mayor es el grado de dependencia física y el deterioro mental del paciente, así como un menor apoyo social y cuanto mayor tiempo lleva cuidando de éste. Presenta más riesgo de ansiedad y depresión a mayor índice de esfuerzo, y más ansiedad e índice de esfuerzo a mayor disfunción familiar. El índice de esfuerzo es el factor que explica con más consistencia la variabilidad en ansiedad y depresión.

Conclusiones. Existe un importante sentimiento de malestar psíquico (ansiedad y depresión) y esfuerzo entre los cuidadores. La asistencia al cuidador debería integrarse en la atención al paciente.

Palabras clave: Atención domiciliaria. Cuidados. Apoyo social.

PROFILE AND RISK OF MENTAL ILLNESS IN CAREGIVERS FOR HOME CARE PATIENTS

Objectives. To determine the profile of caregivers for patients in home hospitalization, and to investigate morbidity and strain in caregivers.

Design. Descriptive, cross-sectional study based on personal interviews.

Setting. Health area in the community (autonomous region) of Valencia (Eastern Spain).

Participants. Systematic sampling was used to select 215 caregivers who took care of home-hospitalized patients during the year 2001.

Measures. Personal interview at home with a questionnaire that contained items on descriptive variables, psychological well-being (Goldberg Anxiety and Depression scale), social support (Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire), caregiver strain index and profile of the care receiver.

Results. The typical caregiver was a 55-year-old woman who was a first-degree relative of the patient, with primary level education, who formed part of a normally functional family and who received good social support. Anxiety was found in 32%, depression in 22% and a high strain index in 11%. The patient was typically a 70-year-old man with chronic disease, a high degree of dependence and good mental status. Correlation analysis showed that the risk of anxiety, depression and strain in caretakers increased with the patient's degree of physical dependence and mental deterioration, and with lower degrees of social support and longer periods devoted to caregiving. The risk of anxiety and depression increased as the strain index and familial dysfunction increased. Strain index was the factor that explained most of the variability in anxiety and depression.

Conclusions. Feelings of psychological distress (anxiety and depression) and strain were common among caregivers. Care for caregivers should form part of the measures to provide care to patients.

Key words: Home care. Caregiver. Social support.

English version available at

www.atencionprimaria.com/52.815

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 84)

^aEspecialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital Francesc de Borja. Gandía (Valencia). España.

^bEspecialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Tavernes de Valldigna. Valencia. España.

^cEspecialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Algemés. Valencia. España.

Correspondencia: M.^a Sol Moral Serrano. C/ Madrid, 23, 5.^o 9.^a. 46700 Gandía (Valencia). España. Correo electrónico: padisol@hotmail.com

Manuscrito recibido el 4 de septiembre de 2002. Manuscrito aceptado para su publicación el 8 de enero de 2003.

La fuente de financiación económica de este trabajo ha sido a través de un premio otorgado al mejor proyecto de investigación del año 2000 por la fundación AISSA (Asociación para la Investigación Sanitaria en la Comarca de la Safor).

Introducción

Los cambios sociodemográficos experimentados en los últimos años han obligado a la creación de alternativas asistenciales a la hospitalización clásica, entre las que se encuentra la hospitalización a domicilio (HaD). El ingreso en HaD siempre se realiza si existe un cuidador principal y la voluntad, por parte de éste y del paciente, de pasar a HaD; de no ser así, el paciente debe permanecer ingresado en la sala de hospitalización¹. El cuidador de pacientes con déficit cognitivo y gran dependencia física ha sido ampliamente estudiado en el marco de la atención domiciliaria²⁻⁵. La HaD, con sus diferencias respecto a dicha atención, una mayor intensidad de cuidados de rango hospitalario y una mayor inestabilidad del paciente, puede tener un perfil propio de cuidador. Para la aceptación de un ingreso en HaD, se precisa conocer cómo son los cuidadores con los que cuenta el paciente y si están sometidos a un importante grado de sobrecarga.

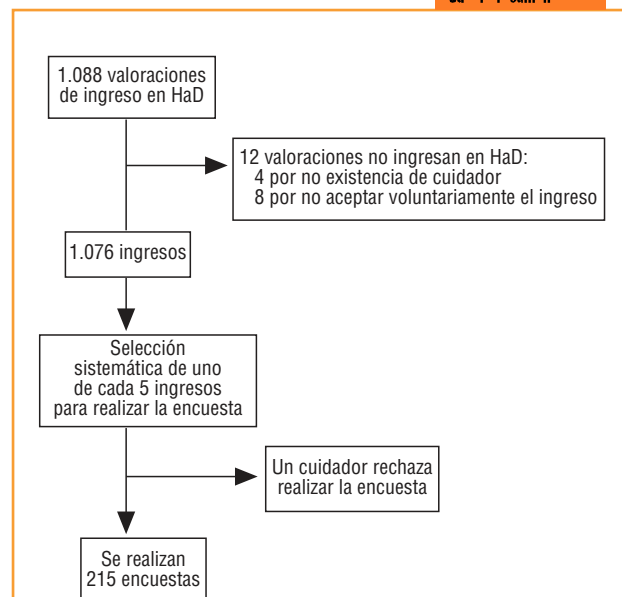
Los objetivos de este trabajo son conocer el perfil del cuidador de los pacientes ingresados en una unidad de HaD, estudiar la presencia de morbilidad psíquica y la sobrecarga en dichos cuidadores, y analizar los factores asociados a su grado de malestar.

Material y métodos

Se realiza un estudio descriptivo transversal, cuya población evaluada está constituida por los cuidadores de pacientes ingresados en HaD del Área 11 de la Comunidad Valenciana. El Área de Salud 11 se caracteriza por tener un núcleo urbano importante; por otra parte, es una zona costera que recibe durante todo el año un gran número de turistas, existiendo además residentes de forma casi habitual pero no censados (jubilados de otras comunidades que pasan la mayor parte del año afincados en las playas). La población censada en 1999 era de 146.649 habitantes, con un índice de dependencia (población ≥ 65 años + población ≤ 14 años/población 15-64 años) de 0,47 y un índice de envejecimiento (población ≥ 65 años/población ≤ 14 años) de 0,96.

Los ingresos en HaD provienen del servicio de urgencias del hospital, de planta (unidad de corta estancia o de hospitalización tradicional) y los realizados desde la atención primaria, sin paso previo por el hospital. Durante el año 2001 ingresaron 1.076 pacientes, con una edad media de $71,0 \pm 15,4$ años, y eran varones el 59,4%.

La muestra en la que se realizó el estudio estuvo constituida por los cuidadores (personas con responsabilidad directa sobre los cuidados del paciente ingresado en HaD) que aceptan voluntariamente la participación en el estudio, y cuyo ingreso curse entre el 1 de enero y el 31 de diciembre del año 2001, realizándose un muestreo sistemático eligiendo un cuidador de cada 5 ingresos. Durante este período de estudio no se aceptaron 12 ingresos en HaD por no existir cuidador en 4 ocasiones, y no aceptar voluntariamente el ingreso en HaD en 8 casos. Sólo un cuidador rechazó participar en el estudio. El total de cuidadores incluidos en el estudio fue de 215 personas.



Esquema general del estudio

Estudio descriptivo transversal mediante entrevista personal de una muestra sistemática de cuidadores de pacientes en hospitalización a domicilio (HaD).

Las variables incluidas fueron las siguientes:

Variables que describen al paciente ingresado

- Edad, sexo, grupo patológico que se le adjudica al ingreso dentro de las siguientes categorías: reagudización de enfermedad crónica, pacientes oncológicos en tratamiento paliativo, enfermos agudos sobre no crónicos.
- La evaluación de la capacidad funcional se llevó a cabo con una escala de valoración de las actividades básicas de la vida diaria, la Escala de Barthel (con una puntuación de 0-20). Clasificamos la dependencia en 20 (independiente), 19-15 (dependencia ligera), 14-10 (dependencia moderada), 9-5 (dependencia elevada) y 4-0 (dependencia total).

- La valoración del estado cognitivo se efectuó mediante el Cuestionario del estado mental portátil de Pfeiffer. Consideramos la siguiente valoración: 0-4 errores, normal; 5-7 errores, déficit cognitivo moderado; 8-10 errores, déficit grave. Se debe restar uno si el paciente sólo tiene estudios primarios, y añadir uno si terminó el bachiller superior.
- Estancia hospitalaria previa al ingreso en HaD (en días).
- Estancia en HaD (en días).
- Destino al alta de HaD: atención primaria, reingreso en el hospital o éxitos.

Variables que describen al cuidador

- Edad, sexo, nivel cultural. Se establecen 4 categorías: no sabe leer ni escribir, cursó estudios primarios, realizó algún curso de

bachillerato, equivalente o formación profesional, cursó estudios universitarios.

- Parentesco respecto al paciente, se establecen 2 categorías: primer grado (padres, hijos, esposo, hermanos), segundo grado (otros).
- Estado civil: soltero, casado, viudo, separado.
- Trabaja de forma remunerada: sí/no.
- Cuánto tiempo lleva cuidando del paciente (meses)
- Test de cribado del malestar psíquico:

a) Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Puntúan los síntomas que duran más de 2 semanas y aquellos en que se formula una respuesta clara. Se considera que tiene ansiedad si puntúa ≥ 4 y depresión si puntúa ≥ 2 .

b) Escala de índice de esfuerzo del cuidador de Robinson. Consta de 13 ítems, cada respuesta positiva se valora con un punto, y se establece el punto de corte en 7, por encima del cual se considera como alto nivel de esfuerzo.

- Padece alguna enfermedad crónica: cefaleas, lumbalgias, dorsalgias, cervicalgias insuficiencia venosa crónica, algias musculares inespecíficas: sí/no.

- Preferencia del cuidador por realizar sus funciones en el hospital o en su domicilio: ¿cree que su función de cuidador la hubiera desempeñado mejor en el hospital que en el domicilio?: sí/no.

Variables que describen el entorno familiar

- La valoración del grado de satisfacción del encuestado respecto al funcionamiento de su familia se establece según la Escala Apgar familiar (autoadministrado). Se puntúa de 0 a 2 sobre una escala de Likert obteniéndose un total entre 0 y 10: ≥ 7 , normofuncional; 4-6, disfunción leve; ≤ 3 , disfunción grave.

- La valoración del apoyo social se realiza mediante la Escala Duke-UNC (autoadministrada). Se puntúa de 1 a 5 (escala Likert), obteniéndose un total entre 11 y 55, considerándose escaso apoyo social una puntuación ≤ 32 .

TABLA 1 Descripción del paciente, el cuidador y su entorno

Características del paciente		Características del cuidador		Características del entorno	
Edad (años)	70,62 ± 15	Edad (años)	55,33 ± 14,63	Dispone de ayuda (sí)	64,2%
Sexo (varón)	60,9%	Sexo (mujer)	87%	El enfermo se traslada (sí)	9,3%
Grupo patológico		Estado civil		Apgar familiar	
Crónicos	68,8%	Soltero	12,1%	Normofuncional	93%
Oncológicos	20,0%	Casado	80,9%	Disfunción leve	5,1%
Agudos	11,2%	Viudo	5,1%	Disfunción grave	1,9%
		Separado	1,9%		
Índice de Barthel		Estudios		Duke-UNC:	
Independiente	47,0%	No lee/no escribe	12,1%	Buen apoyo social	96,3%
Dependencia ligera	20,0%	Primarios	72,1%	Escaso apoyo social	3,7%
Dependencia moderada	10,2%	Bachiller/FP	11,6%		
Dependencia elevada	4,7%	Universitario	4,4%		
Dependencia total	18,1%				
Estado mental		Prefiere el hospital para cumplir su función de cuidador (sí)	11,6%	N.º de personas que conviven en el mismo domicilio	3,11 ± 1,41
Normal	85,1%				
Déficit moderado	7,9%				
Déficit grave	7,0%				
Estancia media previa a HaD	3,73 ± 9,28	Trabajo remunerado (sí)	31,6%		
Estancia media en HaD	10,32 ± 6,62	Enfermedad crónica (sí)	51,2%		
Destino al alta		Tiempo cuidando al paciente (meses)	38,16 ± 67,50		
Atención primaria	88,4%				
Fallecimiento	6,5%				
Reingreso en el hospital	5,1%				
		Pariente de primer grado (sí)	94%		
		Ansiedad (sí)	32,1%		
		Depresión (sí)	22,3%		
		Índice de esfuerzo (sí)	11,6%		

HaD: hospitalización a domicilio.

- Número total de personas que viven en el mismo domicilio.
- Existencia de colaboración en el cuidado del enfermo mediante la pregunta ¿dispone usted de ayuda para el cuidado del enfermo por parte de algún hijo mayor, o servicio social o privado de ayuda a domicilio? Se admite como respuesta sí/no. El enfermo se traslada a varios domicilios de familiares (sí/no).

Recogida de datos

Las variables que describen al paciente se recogieron de la historia clínica, y el resto se obtuvo mediante entrevista personal en el domicilio del enfermo. El primer día de ingreso en HaD se informaba a los cuidadores del estudio, concertando una cita más adelante una vez adaptados al domicilio y siempre dentro de los días que permanecían ingresados en la unidad. Para evitar sesgos de información, las entrevistas las realizaron sólo tres encuestadores con entrenamiento previo mediante sesiones de *roll playing*.

Análisis de datos

Los datos fueron implementados en la base de datos Microsoft Excel 2000, y para su análisis estadístico se utilizó SPSS 9.0 para Windows.

El análisis estadístico consta de tres fases:

1. Análisis univariante. Se realizaron distribuciones de frecuencia de cada una de las variables cualitativas y las medidas de tendencia central y dispersión para las cuantitativas.
2. Se llevó a cabo un análisis bivariante utilizándose para la comparación de variables cualitativas el test de la χ^2 , valorando la fuerza de asociación mediante la *odds ratio* y su correspondiente intervalo de confianza (IC) del 95%. Para la comparación de las medias se comprobó previamente si seguían una distribución normal mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov e igualdad de varianzas, aplicándose el test de la t de Student o la U de Mann-Whitney. Para conocer el grado de asociación entre dos

variables cuantitativas se utilizó la correlación de Pearson o Rho de Spearman.

3. Para identificar las variables que globalmente influyen en la morbilidad mental y la sobrecarga del cuidador, se procedió a realizar una regresión lineal múltiple por el método enter, para tres variables dependientes (ansiedad, depresión y esfuerzo), utilizando como variables predictoras las que eran significativas en el análisis bivariante anterior.

Se considera significación estadística un valor de $p < 0,05$.

Resultados

Las características de los 215 casos estudiados se exponen en la tabla 1. Respecto a los factores relacionados con la ansiedad, la depresión y el índice de esfuerzo (tablas 2-4), los cuidadores presentan más riesgo de ansiedad, depresión e índice de esfuerzo cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del paciente, menor el apoyo social y mayor el tiempo cuidando de éste. Presenta más riesgo de ansiedad y depresión a mayor índice de esfuerzo, y más ansiedad e índice de esfuerzo a mayor disfunción familiar. El hecho de no tener un trabajo remunerado se relaciona con mayor depresión y esfuerzo; padecer una enfermedad crónica se relaciona con la depresión, y no disponer de ayuda en el cuidado se asocia con la presencia de ansiedad.

El análisis multivariante aplicado al incluir todas las variables predictoras, que se recogen en las tablas 5-7, explica el 42,2% de la variabilidad encontrada en ansiedad, el 33,5% en depresión y el 32,8% en índice de esfuerzo.

De estos porcentajes de variabilidad, se puede afirmar que de forma significativa, para la ansiedad, el 24,10%

TABLA 2 Análisis bivariante: factores relacionados con la ansiedad y la depresión

	Ansiedad				Depresión			
	Sí	No	IC del 95%	R (IC del 95%)	Sí	No	IC del 95%	R (IC del 95%)
Edad del cuidador	56,01 ± 13,31	55,00 ± 15,25	NS		58,81 ± 12,12	54,32 ± 15,16	NS	
Índice de Barthel	11,74 ± 8,63	15,67 ± 6,62	(-6,26 a -1,60)	0,2828 (-0,138 a -0,051)	9,75 ± 8,98	15,75 ± 6,50	(-8,78 a -3,22)	0,3435 (-0,101 a -0,046)
Mental	2,33 ± 3,20	1,22 ± 2,35	(0,26-1,97)	0,1732 (0,037-0,284)	3,08 ± 3,58	1,14 ± 2,21	(0,85-3,03)	0,2683 (0,082-0,238)
Estancia previa a HaD (días)	6,48 ± 15,32	2,42 ± 3,41	(0,33-7,77)	0,1516 (0,605-0,077)	4,40 ± 6,11	3,53 ± 10,01	NS	
Estancia HaD (días)	10,54 ± 6,17	10,21 ± 6,85	NS		9,98 ± 6,12	10,41 ± 6,78	NS	
N.º de personas	3,09 ± 1,45	3,12 ± 1,39	NS		3,15 ± 1,54	3,10 ± 1,37	NS	
Tiempo cuidando (meses)	57,155 ± 88,86	29,05 ± 52,36	(5,155-51,053)	0,2408 (0,004-0,014)	68,29 ± 97,01	29,39 ± 53,38	(9,63-68,164)	0,1974 (0,002-0,008)
Índice de esfuerzo	5,52 ± 3,03	2,33 ± 2,47	(2,37-4,02)	0,6172 (0,421-0,596)	6,10 ± 2,87	2,56 ± 2,61	(2,68-4,40)	0,5319 (0,221-0,342)
DUKE-UNC	44,19 ± 8,35	48,08 ± 5,71	(-6,09 a -1,68)	0,3847 (-0,185 a -0,094)	44,27 ± 8,35	47,56 ± 6,51	(-5,48 a -1,11)	0,1732 (-0,071 a -0,009)
Apgar familiar	8,33 ± 2,01	9,0 ± 1,28	(-1,19 a -0,14)	0,2408 (-0,589 a -0,173)	8,38 ± 2,03	8,90 ± 1,611	NS	

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza. R: coeficiente de correlación de Pearson.

TABLA 3 Análisis bivariante: factores relacionados con el índice de esfuerzo

	Esfuerzo		IC del 95%	R (IC del 95%)
	Sí	No		
Edad del cuidador	55,0 ± 13,7	55,37 ± 14,78	NS	
Índice de Barthel	5,32 ± 6,84	15,61 ± 6,78	(-13,13 a -7,44)	0,4159 (-0,217 a -0,118)
Mental	3,72 ± 3,73	1,29 ± 2,4	(0,85-4,0)	0,2774 (0,167-0,46)
Estancia previa a HaD (días)	6,4 ± 10,73	3,37 ± 9,04	NS	
Estancia HaD (días)	12,52 ± 6,33	10,03 ± 6,62	NS	
N.º de personas	3,60 ± 1,83	3,04 ± 1,33	NS	
Tiempo cuidando (meses)	69,75 ± 80,52	34,14 ± 64,81	(0,510-70,693)	0,2073 (0,003-0,015)
DUKE-UNC	42,52 ± 9,68	47,39 ± 6,26	(-8,91 a -0,75)	0,3820 (-0,224 a -0,114)
Apgar	7,96 ± 2,46	8,89 ± 1,40	(-1,97 a -0,0948)	0,2846 (-0,799 a -0,30)

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza; R: coeficiente de correlación de Pearson.

depende del índice de esfuerzo, el 2,59% del tiempo que llevan cuidando y el 2,05% de si reciben ayuda en el cuidado. Para la depresión, el 20,79% se explica por el índice de esfuerzo y el 3,96% por la existencia de enfermedad crónica en el cuidador. A su vez, la variación en el índice

de apoyo (no se recogió más que un caso de un cuidador de otra comunidad jubilado asentado en nuestra zona). Todo esto, junto a la variable discapacidad psíquica y los tiempos de cuidado, aconsejan no extrapolar los resultados directamente a poblaciones diferentes. Respecto a las escalas uti-

Discusión

Los criterios de selección empleados en el estudio deben tenerse en cuenta a la hora de evaluar los resultados. Los 12 pacientes que no ingresaron en HaD debido a la no identificación de un cuidador principal, u otro motivo no expuesto por el cuidador, quizá sean los casos en los que esta figura tenga mayor sobrecarga y, por ello, deseen permanecer en hospital. Otra limitación está relacionada con la característica de ser una población muy arraigada en la zona y con una red familiar importante de

TABLA 4 Análisis bivariante: factores relacionados con la ansiedad, la depresión y el esfuerzo

	Ansiedad			Depresión			Esfuerzo		
	Puntuación ansiedad	IC del 95%	R (IC del 95%)	Puntuación depresión	IC del 95%	R (IC del 95%)	Puntuación esfuerzo	IC del 95%	R (IC del 95%)
Trabaja									
Sí	1,78 ± 2,21	NS		0,5 ± 1,23	(0,0239-0,2420)	0,164	2,54 ± 2,88	(0,035-0,1645)	0,181
No	2,59 ± 2,60			1,07 ± 1,73		(0,108-1,028)	3,73 ± 3,05		(0,316-2,051)
Enfermedad crónica									
Sí	2,65 ± 2,61	NS		1,23 ± 1,81	(0,3030-0,086)	0,216	3,45 ± 2,93	NS	
No	2,01 ± 2,37			0,53 ± 1,29		(1,118-0,270)	3,25 ± 2,44		
Ayuda									
Sí	1,94 ± 2,48	(0,013-0,282)	0,210	0,77 ± 1,65	NS		3,04 ± 3,02	NS	
No	3,04 ± 2,41		(0,408-1,786)	1,10 ± 1,13			3,91 ± 3,03		
Parentesco									
Primer grado	2,38 ± 2,53	NS		0,93 ± 1,65	NS		3,37 ± 3,07	NS	
Segundo grado	1,69 ± 2,10			0,23 ± 0,60			3,15 ± 2,73		
Traslados del paciente									
Sí	2,65 ± 3,01			1,40 ± 2,37			4,35 ± 3,39		
No	2,30 ± 2,46	NS		0,84 ± 1,51	NS		3,23 ± 2,99	NS	

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza; R: coeficiente de correlación de Pearson.

TABLA 5 Análisis multivariante: variables predictoras de ansiedad

	Coefficiente de regresión típico: beta	IC del 95%	Coefficiente de correlación parcial
Índice de esfuerzo	0,524	(0,33-0,545)	0,491
Tiempo cuidando (meses)	0,138	(0,001-0,010)	0,161
Ayuda	-0,117	(1,204-0,026)	0,143
Duke-UNC	-0,098	NS	-0,103
Barthel	-0,068	NS	-0,072
Mental	0,060	NS	-0,061
Estancia previa a HaD (días)	0,034	NS	0,044
Apgar familiar	-0,020	NS	-0,024
R ² ajustado	0,422		

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza.

TABLA 6 Análisis multivariante: variables predictoras de depresión

	Coefficiente de regresión típico: beta	IC del 95%	Coefficiente de correlación parcial
Índice de esfuerzo	0,507	(0,199-0,345)	0,456
Enfermedad crónica	0,183	(0,191-0,992)	0,199
Barthel	-0,128	NS	-0,124
Duke-UNC	-0,073	NS	-0,081
Tiempo cuidando (meses)	0,046	NS	0,050
Mental	0,004	NS	0,004
Trabaja	-0,001	NS	-0,001
R ² ajustado	0,335		

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza.

lizadas, todas han sido validadas en nuestro medio, excepto la de índice de esfuerzo, pero la utilización en múltiples publicaciones justifica su empleo.

El perfil de nuestros cuidadores es similar al encontrado por otros investigadores²⁻¹¹. Corresponde a mujeres de mediana edad, familiares de primer grado del paciente, casadas y con estudios primarios. Estas cuidadoras familiares constituyen un grupo de riesgo susceptible de padecer enfermedades psíquicas⁶, y en ocasiones son considerados como pacientes «ocultos»⁵.

Según los estudios consultados, el porcentaje de ansiedad supone entre el 45 al 80%^{2,6-9,12}; en nuestro caso es del 32%. Respecto a la depresión, ésta varía entre el 16 y el 60%^{2,7,9,12}; nuestro hallazgo fue del 22,3%. El índice de esfuerzo encontrado por otros autores se sitúa entre el 27,8 y el 60%^{2,3,7}; el nuestro fue del 11,6%. Estos resultados podrían explicarse en parte por el efecto «protector» de la HaD sobre el cuidador, a pesar de que el paciente reciba en

TABLA 7 Análisis multivariante: variables predictoras de esfuerzo

	Coefficiente de regresión típico: beta	IC del 95%	Coefficiente de correlación parcial
Índice de Barthel	-0,339	(-0,188 a -0,082)	-0,331
Duke-UNC	-0,290	(-0,184 a -0,070)	-0,292
Apgar	0,108	NS	0,116
Trabaja	-0,105	NS	-0,126
Mental	0,082	NS	0,077
Tiempo cuidando (meses)	0,059	NS	0,064
R ² ajustado	0,328		

NS: no significativo; IC: intervalo de confianza.

estos momentos una mayor intensidad de cuidados por encontrarse más inestable o por que los cuidados son de rango hospitalario.

SCUS II
Cu r r s u m n

Lo conocido sobre el tema

- Los cambios sociodemográficos han obligado a la creación de alternativas asistenciales entre las que se encuentra la hospitalización a domicilio (HaD).
- Para aceptar un ingreso en HaD debe existir un cuidador principal y voluntad, por parte del cuidador y el paciente, respecto al ingreso; de no ser así, el paciente permanece ingresado en la sala de hospitalización.
- El perfil y el malestar psíquico del cuidador han sido ampliamente estudiados en el marco de la atención primaria, pero desconocemos cómo es y está el cuidador que se precisa para la HaD.

Qué aporta este estudio

- El cuidador «tipo» es una mujer de 55 años, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, inmersa en una familia normofuncional, y con buen apoyo social.
- Existe un sentimiento de malestar psíquico (32% con ansiedad, 22% con depresión), esfuerzo (índice alto en un 11%) entre los cuidadores.
- Los principales factores predictores de malestar del cuidador son la mayor dependencia física, el deterioro mental del paciente, el menor apoyo social y el mayor tiempo de cuidado.

En el análisis bivalente obtuvimos resultados similares a los consultados en la bibliografía. El cuidador presenta un malestar psíquico que está asociado al grado de incapacidad física del enfermo^{5,10,13}, al tiempo de dedicación al cuidado^{2,10,13}, al elevado índice de esfuerzo^{2,7} y a la enfermedad crónica que presenta el propio cuidador². Otras publicaciones señalan que la depresión del cuidador se asocia a una falta de apoyo⁷.

En los trabajos consultados que realizan regresión múltiple se observa una correlación entre las puntuaciones obtenidas en las escalas de actividades de la vida diaria y el estado mental del paciente con las de ansiedad/depresión del cuidador⁵, y la disponibilidad de ayuda que tiene el cuidador y el grado de parentesco respecto al enfermo con la puntuación hallada en ansiedad¹¹. No creemos que exista discordancia, ya que en nuestros resultados la variable que más impacto tiene en ansiedad y depresión es el esfuerzo del cuidador, y en estos dos estudios no ha sido recogido este aspecto con dicha escala como tal.

No se puede asegurar a partir de nuestros resultados que haya una relación causal entre ansiedad/depresión y los factores predictores por las limitaciones del estudio, pero sí mejoraría la recogida de forma sistemática en todos los ingresos de HaD de la información referente al apoyo social (escala Duke-UNC) del cuidador y el índice de esfuerzo, ya que reconocer el malestar psíquico del responsable del paciente proporciona una ayuda al cuidador, movilizándolo a malestar; al equipo asistencial, que sabe con qué posibilidades cuenta de apoyo para el cuidador del enfermo, a fin de garantizar la continuidad de los cuidados y la aplicación del tratamiento, y al hospital y las unidades que derivan pacientes a HaD, asegurando altas precoces con mayores garantías de no reingresos por claudicación familiar.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los pacientes incluidos en el estudio, así como a sus cuidadores, por su colaboración en la fase de recogida de datos.

Este trabajo ha sido realizado gracias a la financiación económica proporcionada por la fundación AISSA (Asociación para la Investigación Sanitaria en la Comarca de la Safor).

Bibliografía

1. Orden de 26 de mayo de 1995, de la Conselleria de Sanitat i Consum, por la que se crean las unidades de hospitalización a domicilio en los hospitales del Servicio Valenciano de Salud. DOGV 2527 de 12 de junio de 1995;8876-79.
2. Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999;24:404-10.
3. Sánchez Pinacho L, Estruch Francitorra M, Flor Eliche X, Garbago Albero J, Roig Carrión A, Castells Noguero N. El cuidador informal: su perfil y nivel de sobrecarga. *Aten Primaria* 1999;24(Supl 2):403.
4. Bilbao Curriel I, Gastaminza Santacoloma AM, García García JA, Quindimil Vázquez JA, López Rivas JL, Huidobro Fernández L. Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria de salud. *Aten Primaria* 1994;13:188-90.
5. Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Martí Guadaño N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria* 1998;21:431-6.
6. Díez Espino J, Redondo Valdivieso ML, Arroniz Fernández de Gaceo C, Giacchi Urzainqui A, Zabal Ch, Salaberri Nieto A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM* 1995;5:124-30.
7. Rubio Montañés ML, Sánchez Ibáñez A, Ibáñez Estella JA, Galve Royo F, Martí Talens N, Mariscal Bernal J. Perfil medico-social del cuidador crucial, ¿se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria* 1995;16:181-6.
8. Valles Fernández MN, Gutiérrez Cillan V, Luquin Jauría AM, Martín Gil MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998;22:481-5.
9. Morales Payán JA, Muñoz Romero T, Bravo Vicente F, Iniesta López C, Montero Pérez FA, Olmos Rojo MC. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de Salud* 2000;8:714-8.
10. Rubio Martínez C, Bosch José E, Soler Bahilo E, Romero Aznar A, Martín M, Gracia M. Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID). *Medicina Paliativa* 2000;7(Supl 1):20.
11. García Lozano L, Pardo González de Quevedo C. Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Aten Primaria* 1996;18:395-8.
12. García Tirado MC, Torío Durantes J. Repercusiones de la Demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *ME-DIFAM* 1996;6:47-55.
13. Arbaizar Martínez A, Almendro Padilla C, Mancheno Álvaro A, Moreno Ballesteros R, Ramos Ruiz P, Ladios Rubio J. Estrés del cuidador del paciente encamado. *Aten Primaria* 1994;14:958.

COMENTARIO EDITORIAL

Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados

J.M. Argimon, E. Limón y T. Abós

Fundació Jordi Gol i Gurina. Barcelona. España.

Cuidador informal es aquella persona que procede del círculo familiar (en más del 80% de los casos), de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor, y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas. Habitualmente, es una mujer y, por esta razón, usaremos con preferencia el género femenino en este comentario editorial.

Las condiciones en las que se desarrollan estos cuidados no son, en muchas ocasiones, las más adecuadas, y cuando se trata de analizar las consecuencias que tiene el hecho de ser la cuidadora principal de una persona dependiente una de las palabras clave es la de sobrecarga. Este término empezó a emplearse a principios de los años sesenta para estudiar el efecto que tenía en la familia el hecho de mantener a pacientes psiquiátricos en la comunidad. En el ámbito de los cuidadores informales, el término ha sido muy utilizado desde la década de los ochenta para referirse al impacto que tiene cuidar a una persona diagnosticada de demencia.

La sobrecarga tiene componentes objetivos y subjetivos. Los primeros se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir la cuidadora principal, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente. Por tanto, nos referimos a las demandas, en el sentido más amplio del término, a las que está expuesta la cuidadora por el hecho de cuidar a una persona dependiente.

Los componentes subjetivos hacen referencia a la forma en que la cuidadora percibe las tareas de cuidado y, en concreto, a la respuesta emocional a la experiencia de cuidar a un familiar. Diferentes autores apoyan la relevancia de este concepto, insistiendo en que lo importante no es tanto el número de situaciones a las que la cuidadora está expuesta como el grado en que ésta las valora negativamente. Cuando la activación emocional es muy intensa, muy frecuente o cuando se mantiene durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento de la cuidadora pueden afectarse. Sin embargo, otros autores han cuestio-

Puntos clave

- El cuidado prolongado de un paciente dependiente termina afectando, en muchas ocasiones, a la calidad de vida de la cuidadora.
- El profesional de atención primaria debe valorar el grado de sobrecarga y de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud que sufre la cuidadora, con el fin de plantear medidas preventivas del deterioro de su salud física y mental.
- La valoración de la calidad de vida permitirá plantear estrategias de intervención en las cuidadoras y conseguir, indirectamente, que el paciente reciba mejores cuidados.

nado el concepto de sobrecarga como una variable útil para medir los efectos que puede tener el cuidado de un paciente discapacitado en las cuidadoras principales, por el hecho de que no existe un modelo conceptual claro que diferencie la sobrecarga objetiva de la subjetiva¹. Una alternativa frecuente ha sido la evaluación del bienestar psicológico, un componente central de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)². Los hallazgos de algunos estudios refuerzan la diferencia conceptual que existe entre sobrecarga y calidad de vida, y sugieren que la última puede mejorar incluso cuando existe sobrecarga en las cuidadoras, y que la investigación sobre la salud de las cuidadoras debe complementarse, como indica el estudio de Moral Serrano et al, con medidas de la calidad de vida o de aspectos relacionados³. Además, la correlación entre las medidas de CVRS y las obtenidas en las escalas de sobrecarga es, en algunos procesos, débil o moderada⁴. Finalmente, el aumento de la dependencia del paciente produce un aumento en el grado de esfuerzo de la cuidadora, que genera en ella sentimientos contrapuestos, como cólera, dolor, aislamiento y resentimiento, que afectan a su

salud y bienestar y, en definitiva, a su CVRS, hasta el punto de que el hecho de ser cuidador se ha relacionado con una mayor mortalidad⁵. De acuerdo con la conclusión que exponen Moral Serrano et al, reconocer el malestar psíquico del responsable del cuidado del paciente proporciona una ayuda al propio cuidador –movilizando recursos que alivien en parte la pérdida de calidad de vida–, al paciente, que tendrá mejores atenciones si su cuidador no está sometido a malestar, y al equipo asistencial que atiende al paciente, que sabe con qué apoyo cuenta por parte del cuidador para la continuidad de los cuidados y la aplicación de los tratamientos.

Bibliografía

1. Braithwaite V. Caregiver burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging* 1992;14:3-27.
2. Coen RF, O' Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2002;13:164-70.
3. Chappell NL, Reid C. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist* 2002;42:772-80.
4. Bell CHM, Araki SS, Neumann PJ. The association between caregiver burden and caregiver health related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:1936.
5. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282:2215-9.

ESCALAS

Función familiar: Apgar familiar

	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi siempre</i>
A. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?
B. ¿Discuten entre ustedes los problemas que tienen en casa?
C. ¿Se toman en conjunto las decisiones importantes?
D. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted permanecen juntos?
E. ¿Siente que su familia le quiere?

Escala Barthel

Control anal

Incontinente (o necesita enemas frecuentes).....	0
Algún accidente (máximo uno por semana).....	1
Continente.....	2

Control vesical

Incontinente, cateterizado o necesita ayuda.....	0
Algún accidente (máximo uno cada 24 horas).....	1
Continente (durante más de 7 días).....	2

Aseo personal

Necesita ayuda en el aseo personal.....	0
Independiente aseo cara/pelo/dientes/afeitado.....	1

Uso del retrete

Dependiente.....	0
Necesita ayuda pero puede hacer algo solo.....	1
Independiente (sentarte/levantarse/limpiarse/vestirse)...	2

Baño

Dependiente.....	0
Independiente.....	1

Baño: debe entrar y salir sin supervisión y lavarse solo

Ducha: sin supervisión/sin ayuda

Vestirse

Dependiente.....	0
Necesita ayuda pero puede hacer la mitad de las cosas sin ayuda.....	1
Independiente (incluye botones, cremalleras, zapatos...)	2

Alimentación

Incapaz.....	0
Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla.....	1
Independiente (la comida puede ser puesta a su alcance).....	2

Traslado cama/silla/cama

Incapaz; sin tono muscular.....	0
Gran ayuda física (1-2 personas) pero puede estar sentado.....	1
Ayuda menor (verbal o física).....	2
Independiente.....	3

Movilidad

Inmóvil.....	0
Independiente en silla de ruedas, incluyendo doblar esquinas.....	1
Anda con ayuda de una persona (verbal o física).....	2
Independiente; se ayuda de prótesis si la necesita.....	3

Escaleras

Incapaz.....	0
Necesita ayuda (verbal o física, aun si utiliza bastón)	1
Independiente para subir y bajar.....	2

Índice de esfuerzo de cuidador (sí/no)

1. Tiene trastornos de sueño (p. ej., porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)
2. Es un inconveniente (p. ej., porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)
3. Representa un esfuerzo físico (p. ej., hay que sentarlo, levantarlo de una silla)
4. Supone una restricción (p. ej., porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)
5. Ha habido modificaciones en la familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (p. ej., por parte de otros miembros de la familia)
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., causa de fuertes discusiones)
9. Algunos comportamientos son molestos (p. ej., la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (p. ej., es una persona diferente de antes)
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (p. ej., a causa de la necesidad de reservar tiempo para la ayuda)
12. Es una carga económica
13. Nos ha desbordado totalmente (p. ej., por la preocupación acerca de... o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)

ESCALAS (continuación)

Cuestionario del estado mental portátil de Pfeiffer

1. ¿Qué día es hoy?: DÍA... MES..... AÑO.....
2. ¿Qué día de la semana es hoy?.....
3. ¿Cómo se llama este lugar o este edificio?.....
4. ¿En qué calle vive usted?.....
5. ¿Qué edad tiene usted?.....
6. ¿En qué fecha nació usted? DÍA.....MES.....AÑO.....
7. ¿Cómo se llama el presidente del Gobierno?.....
8. ¿Cómo se llamaba el presidente anterior?.....
9. ¿Cómo se llamaba su madre de usted?.....
10. Si le damos 20 y le quitamos 3 quedan....., y si le quitamos otros 3.....,.....,.....,.....,.....(hasta llegar a cero)

Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg (sí/no)

Escala de ansiedad

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
 2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
 3. ¿Se ha sentido muy irritable?
 4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?
- Si ha tenido 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
 6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
 7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarreas (síntomas autonómicos)
 8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
 9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

Escala de depresión

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
 2. ¿Ha perdido usted interés por las cosas?
 3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
 4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?
- Si ha tenido respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
 6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
 7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
 8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
 9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cuestionario Duke-UNC

En la siguiente lista se expone una serie de hechos o circunstancias que la gente puede dar u ofrecer y que sirven de ayuda o apoyo. Por favor, lea cuidadosamente cada frase y coloque una señal (X) en el espacio que más se acerque a su situación personal

A = tanto como deseo. B = casi como deseo. C = ni mucho ni poco. D = menos de los que deseo. E = mucho menos de los que deseo

	A	B	C	D	E
1. Recibo visitas de mis amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Cuento con personas que se preocupan por lo que me sucede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Recibo amor y afecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Recibo consejos útiles cuando ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>