

# Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos

Lourdes Moreno-Gaviño<sup>a</sup>, Máximo Bernabeu-Wittel<sup>a</sup>, Margarita Álvarez-Tello<sup>b</sup>, Manuel Rincón Gómez<sup>a</sup>, Pilar Bohórquez Colombo<sup>c</sup>, Manuel Cassani Garza<sup>a</sup>, Manuel Ollero Baturone<sup>a</sup> y Salvador García-Morillo<sup>a</sup>

**Objetivo.** Conocer el perfil del cuidador principal (CP) y los factores relacionados con la sobrecarga sentida, en una cohorte multicéntrica de pacientes pluripatológicos (PP).

**Diseño.** Estudio transversal, multicéntrico.

**Emplazamiento.** Cuatro zonas básicas de salud del área sanitaria de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Sevilla.

**Participantes.** La cohorte de PP se generó prospectivamente mediante el censo de todos los pacientes que cumplían los criterios de PP de la Consejería de Salud (2002): aquellos que tienen enfermedades crónicas de dos o más de las 7 categorías clínicas definidas.

**Mediciones principales.** El perfil del cuidador se determinó a todos los PP. El cansancio del CP se determinó mediante el índice de esfuerzo del cuidador (IEC). Los factores predictores se analizaron mediante los tests de la *t* de Student, ANOVA y Pearson. Posteriormente se realizó una regresión lineal multivariable paso a paso hacia adelante.

**Resultados.** Accedieron a la entrevista 461 (69% de los 662 elegibles) PP; 293 (63,6%) pacientes tenían CP, que en el 88% eran familiares de primer grado (146 [49,7%] de ellos, el cónyuge), de 62 ± 15 años de edad, y el 80%, mujeres. El IEC fue > 7 puntos en el 41,5% y en general fue 5,35 ± 3,5, mayor en los que cuidaban de PP con enfermedades neurológicas (7 ± 3,2 frente a 4,5 ± 3,3;  $p < 0,0001$ ). El IEC se correlacionó directamente con la vulnerabilidad clínica del PP ( $R = 0,37$ ;  $p < 0,001$ ), con el deterioro cognitivo por escala de Pfeiffer ( $R = 0,4$ ;  $p < 0,0001$ ), e inversamente con la situación funcional por índice de Barthel ( $R = -0,67$ ;  $p < 0,0001$ ). La edad del paciente ( $p = 0,03$ ), su vulnerabilidad clínica ( $p = 0,016$ ) y el deterioro funcional ( $p < 0,0001$ ) y cognitivo ( $p = 0,019$ ) predijeron de forma independiente el IEC.

**Conclusiones.** El perfil del CP de los PP se correspondió con mujeres familiares en primer grado de unos 60 años. Más de la tercera parte estaban sobrecargadas; los factores predictores fueron la edad, la vulnerabilidad clínica y el deterioro funcional y cognitivo del PP.

**Palabras clave:** Cuidador. Sobrecarga. Comorbilidad. Paciente pluripatológico. Índice de esfuerzo del cuidador.

OVERLOAD FELT BY THE FIGURE OF THE MAIN CAREGIVER IN A COHORT OF PATIENTS WITH MULTIPLE PATHOLOGIES

**Objective.** To determine the profile of the main caregiver (MC) and the factors associated with her/his care burden, in a multi-centre cohort of patients with multiple pathologies (PMP).

**Design.** Multi-centre cross-sectional study.

**Setting.** Four health districts in the Virgen del Rocío University Hospitals Health Area, Seville, Spain.

**Participants.** The PMP cohort was created by checking all the patients who satisfied the health department criteria for PMP (2002): patients suffering from chronic diseases in 2 or more of the 7 clinical categories defined.

**Main measurements.** The profile of PMP caregiver was determined for all patients. The caregiver strain index (CSI) was determined by the index of care stress (ICS). Predictive factors were analysed by the Student *t*, ANOVA, and Pearson's tests. Multivariate analysis was performed by a forward stepwise linear regression model.

**Results.** The interview was attended by 461 (69%) out of 662 eligible PMP. Of these, 293 (63.6%) had an MC whose mean age was 62 (15) years; 80% of them were women. First-degree relatives made up 88% of caregivers, with spouses 49.7% of them ( $n=146$ ). In 41.5%, the CSI was >7 points (mean CSI was 5.35 [3.5]). This was higher in those caring for PMP with neurological illnesses (7 [3.2 vs 4.5 [3.3];  $P=.0001$ ). The CSI was compared directly with the medical vulnerability of the PMP ( $R=0.37$ ;  $P=.001$ ), cognitive deterioration on the Pfeiffer scale (PS) ( $R=0.4$ ;  $P=.0001$ ), and inversely with functional status on Barthel's scale (BS) ( $R=-0.67$ ;  $P=.0001$ ). Patient's age ( $P=.03$ ), his/her medical vulnerability ( $P=.016$ ) and functional ( $P<.0001$ ) and cognitive ( $P=.019$ ) deterioration were independently associated with the CSI.

**Conclusions.** The profile of the MC of the PMP cohort corresponded mainly to first-degree female relatives around sixty years old. The burden of care was high in more than a third of them. Predictive factors were age, medical vulnerability, and the functional and cognitive deterioration of the PMP.

**Key words:** Caregivers. Burden. Comorbidity. Patient with multiple pathologies. Caregiver strain index.

<sup>a</sup>Unidad Clínica de Atención Médica Integral. Servicio de Medicina Interna. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla. España.

<sup>b</sup>Centro de Salud Amate. Distrito de Atención Primaria Sevilla Centro. Sevilla. España.

<sup>c</sup>Centro de Salud de Camas. Distrito Sanitario Aljarafe. Sevilla. España.

Este estudio ha sido financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (ref 091/03).

Correspondencia:  
L. Moreno-Gaviño,  
Unidad Clínica de Atención Médica Integral. Servicio de Medicina Interna. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Avda. Manuel Siurot, s/n. 41013 Sevilla. España.  
Correo electrónico:  
morenogavinol@hotmail.com

Manuscrito recibido el 19-3-2007.  
Manuscrito aceptado para su publicación el 12-11-2007.

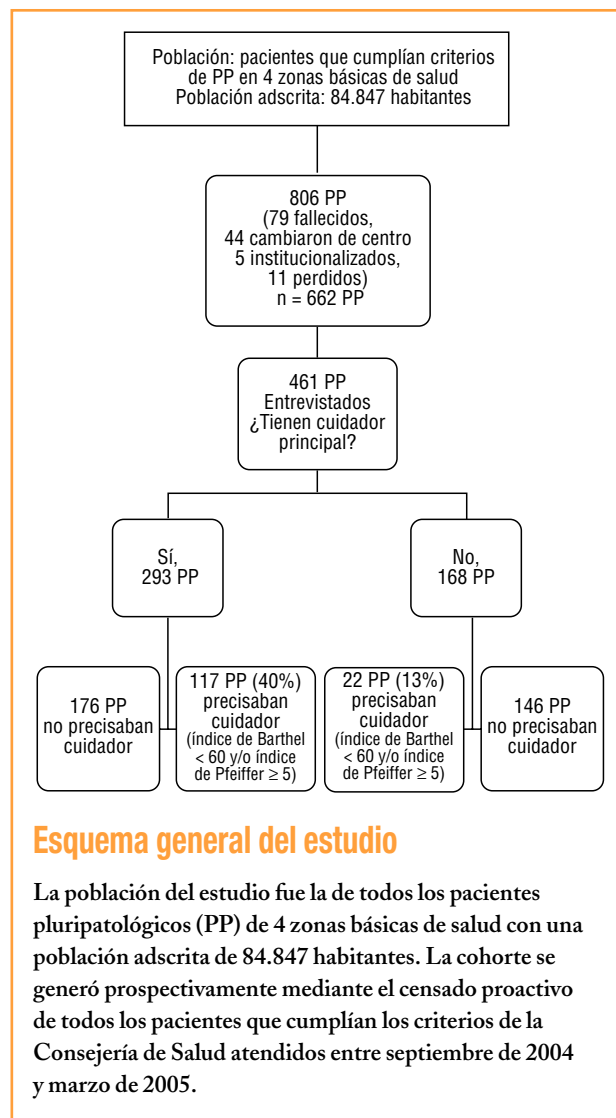
## Introducción

Para definir al paciente pluripatológico (PP) no sólo hemos de hablar de coexistencia de dos o más enfermedades, sino también del riesgo de deterioro funcional que éstas pueden condicionar y subsiguientemente el grado de dependencia. La dependencia no sólo repercute en una mayor demanda de recursos sanitarios, sino que el impacto es nítidamente mayor en la primera instancia que rodea al paciente, su red de apoyo sociofamiliar cercana<sup>1,2</sup>. Por ello la figura del cuidador principal (CP) se convierte en indispensable para la evolución de muchos parámetros clínicos y asistenciales de estos pacientes.

Es obvio que los cuidadores de pacientes dependientes están sometidos a circunstancias estresantes que pueden llevar al agotamiento cuando sus recursos claudican. La sobrecarga sentida del cuidador repercute negativamente en su salud; de hecho se han descrito mayores grados de ansiedad y depresión en ellos, e incluso mayor vulnerabilidad biológica y mortalidad cuando se trata de cuidadores de edad avanzada<sup>3-6</sup>. Además de los efectos deletéreos en el cuidador, su sobrecarga repercute directamente en la persona que cuida, y se relaciona con mayores tasas de institucionalización del paciente, mayor deterioro funcional y mortalidad por cualquier causa<sup>7</sup>. El esfuerzo del CP se ha medido de forma objetiva en diferentes grupos de enfermos con gran carga de dependencia, como los pacientes con demencia, con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana evolucionada, aquellos en seguimiento en hospitalización domiciliaria y con enfermedades crónicas graves<sup>7-9</sup>. Sin embargo, no hay estudios que evalúen la sobrecarga del cuidador de PP, a pesar de la demostrada fragilidad clínica y el deterioro funcional de esta población<sup>1,2</sup>.

De entre los instrumentos que miden la sobrecarga sentida por el cuidador el índice de esfuerzo del cuidador (IEC) o *caregiver strain index* es el más utilizado. Este instrumento fue validado en 1983 en una población americana de cuidadores de pacientes tras un alta hospitalaria por una enfermedad cardíaca aterosclerótica o por la implantación de una prótesis de cadera<sup>10</sup>. Diversos autores coinciden en que el IEC puede ser empleado, como un instrumento sencillo y fácil de aplicar para identificar el exceso de carga entre los cuidadores-familiares de nuestros pacientes, en cualquier evaluación que examine las relaciones de cuidado y dependencia. Su aplicabilidad en la población española en idioma castellano ha sido validada recientemente en cuidadores de pacientes con enfermedades agudas, crónicas no neoplásicas y neoplásicas<sup>11</sup>.

Nuestro objetivo en el presente estudio ha sido conocer el perfil del CP, así como los factores relacionados con la sobrecarga sentida, determinada mediante el IEC, en una cohorte de PP multicéntrica con base poblacional en la comunidad.



## Métodos

### Población del estudio

La población del estudio fue la de todos los PP de 4 zonas básicas de salud (3 urbanas y una periurbana, con un total de población adscrita de 84.847 habitantes) del área sanitaria de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío (complejo hospitalario de tercer nivel de Sevilla). La cohorte de PP se generó prospectivamente mediante el censo proactivo de todos los pacientes que cumplían los criterios de PP de la Consejería de Salud (aquellos que tienen enfermedades crónicas de 2 o más de las 7 categorías clínicas) (tabla 1) atendidos entre septiembre de 2004 y marzo de 2005 en los 4 centros de salud correspondientes a las zonas básicas citadas<sup>1</sup>. Para su detección se utilizó la lista de problemas abiertos, la lista de programas de salud en los que estaban incluidos y la polifarmacia<sup>12,13</sup>.

**Determinación del perfil y del cansancio en el rol del cuidador**  
Se determinó el perfil del cuidador de todos los PP de la cohorte. Posteriormente, se evaluó quiénes requerían realmente esta figura

**TABLA 1**  
**Definición de paciente pluripatológico**

Reúnen criterios de paciente pluripatológico, según la definición de la Consejería de Salud 2002, aquellos que sufren enfermedades crónicas de dos o más de las siguientes categorías clínicas:

<b>Categoría A</b>
Insuficiencia cardíaca <sup>a</sup>
Cardiopatía isquémica
<b>Categoría B</b>
Enfermedad crónica osteoarticular con limitación funcional <sup>b</sup>
Vasculitis y conectivopatías
Insuficiencia renal crónica
<b>Categoría C</b>
Limitación crónica al flujo aéreo, asma bronquial o hipoventilación alveolar con limitación funcional <sup>a</sup>
Cor pulmonale crónico
<b>Categoría D</b>
Enfermedad inflamatoria crónica intestinal
Hepatopatía crónica sintomática o en actividad
<b>Categoría E</b>
Enfermedad neurológica con déficit motor o cognitivo que genere discapacidad <sup>c</sup>
<b>Categoría F</b>
Arteriopatía periférica sintomática
Diabetes mellitus con repercusión visceral diferente de la cardiopatía isquémica <sup>d</sup>
<b>Categoría G</b>
Enfermedad hematológica sintomática y no subsidiaria de tratamiento especializado <sup>e</sup>
Enfermedad oncológica activa no subsidiaria de tratamiento oncológico activo <sup>e</sup>

<sup>a</sup>Con síntomas continuos o agudizaciones frecuentes.

<sup>b</sup>Puntuación en la escala de Barthel < 60 puntos en situación de estabilidad clínica.

<sup>c</sup>Puntuación en la escala de Barthel < 60 puntos y/o deterioro cognitivo al menos moderado (Pfeiffer, 5 o más).

<sup>d</sup>Presencia de retinopatía proliferativa, albuminuria, accidente vasculocerebral o neuropatía sintomática.

<sup>e</sup>Se hace referencia a la utilización de tratamientos o medicación que obliga a seguimientos en los servicios de oncología o hematología.

(aquellos con limitación funcional moderada, grave o total, definida por un índice de Barthel [IB] basal del paciente < 60 puntos, y/o aquellos con deterioro cognitivo, al menos, moderado, definido por un índice en la escala de Pfeiffer [EP] de 5 o más errores)<sup>14,15</sup>. Se determinó la edad, el sexo y la relación con el paciente de todos los CP. La sobrecarga sentida se determinó mediante el IEC en su versión validada al castellano<sup>11</sup>. El IEC consiste en 13 preguntas realizadas por un entrevistador (sí/no) con una puntuación de 0 a 13; se considera un esfuerzo elevado cuando es mayor de 7 (tabla 2). Las entrevistas a los cuidadores se llevaron a cabo en persona por un miembro del equipo investigador no relacionado con la asistencia del paciente.

### Análisis estadístico

Las variables dicotómicas se describieron mediante el número total y el porcentaje, y las continuas, mediante la media y la desviación estándar si su distribución era normal o la mediana y el rango si no lo era. La distribución de cada variable se analizó mediante el test de Kolmogorov-Smirnov.

Los posibles factores predictores del IEC se escogieron de las propias características del cuidador y de características demográfico-clínicas (edad, sexo, residencia, número y tipo de categorías clínicas y otros diagnósticos clínicos, IB, EP, escala de Gijón, número de fármacos prescritos) y asistenciales (disponibilidad de médico

**TABLA 2**  
**Índice de esfuerzo de cuidador validado al castellano\***

1. Tiene trastornos de sueño (p. ej., porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea de noche por la casa)
2. Es un inconveniente (p. ej., porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionarla)
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 cómo continuar el tratamiento)

\*El entrevistador realiza 13 preguntas, y cada respuesta afirmativa puntúa 1. Se considera un esfuerzo elevado cuando la puntuación es mayor de 7.

Instrucciones para el profesional: voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras un alta hospitalaria. ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

de familia y enfermero de familia, vulnerabilidad clínica) del paciente<sup>14-16</sup>.

Definimos vulnerabilidad clínica (VC) como un factor resumen de varias variables que reflejaban la fragilidad de los PP: número de veces que el médico de atención primaria y el enfermero tuvieron que realizar visitas domiciliarias, número de consultas telefónicas que realizaron al médico de atención primaria y al médico internista de referencia y número de urgencias hospitalarias e ingresos hospitalarios en los 3 meses previos a la realización de la entrevista. La VC se extrajo tras un análisis factorial como variable resumen de las dimensiones comentadas previamente, mediante el método de máxima verosimilitud; la matriz de las variables resumidas oscila entre 0,48 y 0,61.

Posteriormente, se dividió a los CP en 2 subgrupos en función del IEC elevado (> 7 puntos), y se valoraron posibles diferencias en el perfil del cuidador y del PP.

La comparación entre grupos se realizó mediante la prueba de la t de Student y el test de ANOVA, y post hoc, el de Tukey y Dunnett. Las correlaciones entre variables continuas se analizaron mediante el coeficiente de correlación de Pearson. Posteriormente, se realizó un análisis multivariable mediante regresión lineal paso a paso hacia delante para determinar los factores predictivos independientes asociados al IEC. El dintel de significación estadístico se estableció para una  $p < 0,05$ . Todos los cálculos se realizaron con la ayuda del programa estadístico SPSS 13.0.

## Resultados

De la cohorte total de 806 PP, 662 fueron elegibles (se excluyó a 79 fallecidos, 44 que cambiaron de centro, 5 ingresados en residencias y 11 perdidos). Finalmente, 461 (69%

de la población elegible) accedieron a la realización de la entrevista. En total, 293 (63,6%) pacientes tenían CP, y el resto no lo tenía; el 80% de los CP eran mujeres. Cuando se analizó la necesidad de CP (aquellos con un IB < 60 y/o un IP ≥ 5), 117 (40%) de los 293 PP que tenían cuidador lo precisaban realmente; asimismo lo precisaban 22 (13%) de los 168 que no lo tenían. El 87,8% de los CP eran familiares de primer grado; en casi el 50% (146 [49,7%]) era el cónyuge, seguido de hijo o hija (112 [38%]), familiar de segundo grado (22 [7,5%]) y contratado (12 [4%]). La media de edad de los cuidadores era de 62 ± 15 años. La media total del IEC fue 5,35 ± 3,5. Éste fue > 7 puntos en el 41,5%. Por áreas geográficas, el IEC fue significativa-

mente mayor en las zonas urbanas que en la rural (media de las 3 zonas urbanas de 6,0 ± 3,4 frente a 3,99 ± 3,2; p < 0,0001).

El análisis bivariable de los posibles factores predictores del IEC se detalla en las tablas 3 y 4. Resumidamente, el IEC se asoció con la categoría E (enfermedad neurológica con déficit motor o cognitivo que genera discapacidad) (7 ± 3,2 frente a 4,5 ± 3,3; p < 0,0001); mientras que en la categoría A (insuficiencia cardíaca, con síntomas continuos o agudizaciones frecuentes y/o cardiopatía isquémica) el IEC fue significativamente menor (4,78 ± 3,34 frente a 6,54 ± 3,5; p < 0,001). El IEC se correlacionó inversamente de forma estrecha con la situación funcional medida por el IB (R = -0,67; p < 0,0001), y positivamente con el grado de deterioro cognitivo medido por la EP (R = 0,4; p < 0,0001), con el número de veces que el PP acudió a las urgencias del hospital en los últimos 3 meses (R = 0,21; p < 0,01) y con la vulnerabilidad clínica (R = 0,37; p < 0,0001). En el análisis de los parámetros organizativos-asistenciales el IEC se asoció con el hecho de tener acceso telefónico al internista de referencia (7 ± 3,3 frente a 4,2 ± 3,3; p = 0,014).

De los 293 CP, un 39% presentaba una sobrecarga elevada (IEC > 7). El subgrupo de CP sobrecargados tuvo mayor relación con los centros de salud urbanos que con el rural (p < 0,0001; *odds ratio* [OR] = 2,03 [1,31-3,13]), la categoría clínica E del paciente (p = 0,001; OR = 3,15 [1,6-3,2]), con un deterioro cognitivo mayor del paciente (EP, 2,2 ± 2,4 frente a 3,7 ± 2,5; p = 0,001) y con un mayor deterioro funcional del paciente (IB, 30 ± 27 frente a 71 ± 26; p < 0,0001).

En el análisis multivariable la edad del paciente (p = 0,03), su vulnerabilidad clínica (p = 0,016), el deterioro funcional, medido por el IB (p < 0,0001), y el cognitivo, por la EP (p = 0,019), predijeron de forma independiente el IEC.

**TABLA 3** Análisis bivariable de factores asociados a una mayor sobrecarga del cuidador principal. Variables cualitativas

Variable	R*	p
Edad del paciente	-0,026	0,129
Edad del cuidador	-0,11	0,129
Deterioro funcional (E. Barthel)	-0,67	< 0,0001
Deterioro cognitivo (E. Pfeiffer)	0,4	< 0,0001
N.º de urgencias al hospital	0,21	0,01
N.º de urgencias al centro de salud	0,137	0,101
N.º de ingresos	0,160	0,052
Valoración sociofamiliar (E. Gijon)	0,236	0,119

\*Coeficiente de correlación de Pearson con el índice de esfuerzo del cuidador.

**TABLA 4** Análisis bivariable de factores asociados a una mayor sobrecarga del cuidador principal. Valores del índice de esfuerzo del cuidador según las categorías de las variables cualitativas

Variable	Sí	No	t	p
Sexo del paciente: mujer	5,39	5,30	0,18	0,85
Sexo del cuidador: mujer	5,61	4,86	0,2	0,2
Categorías*				
B	5,32	5,38	0,112	0,9
C	4,97	5,57	1,13	0,25
D	6,33	5,34	-0,34	0,62
E	6,98	4,56	-4,57	0,0001
F	5,23	5,53	0,56	0,55
G	4,93	5,47	0,87	0,38
Identificación MAP	6,00	5,28	-0,73	0,46
Identificación enfermera	3,30	3,55	1,44	0,15
Acceso telefónico con MAP	3,48	3,42	-0,4	0,67
Acceso telefónico con enfermera	3,53	3,38	-1,4	0,16
Acceso telefónico con internista	7,07	4,18	-2,6	0,014

MAP: médico de atención primaria.

\*Categorías clínicas definitorias de paciente pluripatológico. A: insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica. B: enfermedad crónica osteoarticular/vasculitis y conectivopatías/insuficiencia renal crónica. C: limitación crónica al flujo aéreo, asma bronquial, hipoventilación alveolar/cor pulmonale crónico. D: enfermedad inflamatoria crónica intestinal/hepatopatía crónica sintomática. E: enfermedad neurológica con déficit motor o cognitivo que genere discapacidad. F: arteriopatía periférica sintomática/diabetes mellitus con repercusión visceral diferente de cardiopatía isquémica. G: enfermedad hemática sintomática no subsidiaria de tratamiento especializado/enfermedad oncológica activa no subsidiaria de tratamiento oncológico activo.

## Discusión

El perfil del cuidador principal de la cohorte de PP estudiada fue, en su mayoría, mujer de unos 60 años de edad y familiar de primer grado del paciente. Este perfil es similar al descrito para otros subgrupos de pacientes con elevado nivel de dependencia (demencia en fases avanzadas, pacientes en seguimiento por unidades de hospitalización domiciliaria, etc.)<sup>3-7,17</sup>, y viene a consolidar la idea del rol tan trascendente que esposas, madres y hermanas tienen en la atención a la salud de los PP. No conocemos estudios que indaguen en las causas que induzcan a que las mujeres de la familia del paciente asuman esta tarea, pero probablemente sean varios factores de tipo psicoeducacional, de rol social aprendido y de dinámica familiar ancestral; lo cierto es que, sean cuales fueren, parecen universales, pues otros estudios muy recientes de sociedades anglosajonas han mostrado perfiles muy similares. Por ello, desde una perspectiva objetiva, creemos que la corriente, expresada por diferentes ámbitos profesionales y de la sociedad civil, de cambiar la denominación de cuidador por cuidadora principal es correcta y justificada.

### Lo conocido sobre el tema

- Los pacientes pluripatológicos (PP) tienen una limitación funcional importante y, por tanto, un alto grado de dependencia.
- El papel del cuidador principal es muy importante en la evolución de muchos parámetros clínicos y asistenciales de estos pacientes.

### Qué aporta este estudio

- El perfil del cuidador principal de los PP corresponde en un 80% a mujeres, con una media de edad de 62 años; el 90% son los familiares de primer grado. Este perfil es similar al descrito para otros subgrupos de pacientes con elevado nivel de dependencia.
- Más de la tercera parte de las cuidadoras están sobrecargadas. Para aquellas que cuidan de PP con categoría E el esfuerzo es significativamente mayor.
- El deterioro funcional, además del cognitivo, la edad y la vulnerabilidad clínica de los PP son los factores que predicen de forma independiente el índice de esfuerzo del cuidador.

El impacto de la sobrecarga de las cuidadoras fue elevado, tanto es así que más del 40% de ellas presentó grados elevados de cansancio. Previamente se ha demostrado que la definición propuesta para PP perfilaba con exactitud a una población de pacientes con elevada fragilidad clínica (entendida como elevada mortalidad y riesgo aumentado de deterioro funcional), importante complejidad y consumo de recursos sanitarios mayor que la población general<sup>2</sup>. Estos últimos datos vuelven a coincidir en la correcta calibración de la definición, ya que identifican correctamente a pacientes que, además de presentar complejidad-fragilidad clínica, requieren de un nivel de cuidados y de alerta notable por parte de las cuidadoras, que determinan elevados grados de estrés.

En la actualidad cada vez hay más evidencia de que la elevada sobrecarga o *burnout* de las cuidadoras de pacientes con alta dependencia constituye un factor independiente para el deterioro, las reagudizaciones o el desarrollo de diferentes procesos morbosos en este tipo de pacientes<sup>18,19</sup>. Por ello, creemos que estos resultados pueden ser de enorme utilidad práctica a la hora de establecer programas de prevención y soporte de la figura del cuidador que, sin duda, deben abrirse en sus carteras de servicios a las poblaciones de PP. Estos programas han demostrado ser de enorme utilidad cuando se han aplicado a otras poblaciones dependientes<sup>20-22</sup>. A la luz de estos datos (dada la alta prevalencia

de cansancio), la exploración de la sobrecarga sentida debería realizarse a las cuidadoras de todos los PP.

Los factores que se asociaron a la sobrecarga de las cuidadoras fueron principalmente clínicos y asistenciales; los más importantes fueron la edad del paciente, su vulnerabilidad clínica y su grado de deterioro funcional y cognitivo. La vulnerabilidad clínica, como variable resumen de complejidad, fragilidad y consumo de recursos sanitarios de estos pacientes, constituyó un factor independiente predictivo del IEC. Esto nos evidencia la relación directa entre la elevada demanda asistencial de estos pacientes por problemas clínicos y la sobrecarga sentida por la CP, y nos obliga a plantear nuevas estrategias asistenciales basadas en la continuidad, la prevención y el manejo precoz y racional de las reagudizaciones.

En nuestra opinión, el grado de deterioro funcional y cognitivo es el reflejo o el resultado final del impacto que tiene la pluripatología en el plano de las capacidades y grado de independencia del PP. De hecho, en el análisis univariante pudimos objetivar que existían variables concretas de la esfera más clínico-asistencial que determinaron grados de estrés en las cuidadoras (algunas de las categorías clínicas, el acceso telefónico al internista de referencia como reflejo de los pacientes con mayor carga de complejidad y fragilidad); éstas, sin embargo, no se correlacionaron de forma independiente. Sin embargo, es el grado de discapacidad-dependencia, que inducen las múltiples enfermedades de los PP (junto con la vulnerabilidad clínica ya comentada), lo que fundamentalmente predice el estrés de las cuidadoras. Por ello, aparte del obvio soporte asistencial estrecho que requieren los PP desde la perspectiva clínica, serían muy deseables, para mejorar los niveles de agotamiento de las CP, iniciativas multidisciplinarias de rehabilitación psicofuncional que eviten y enlentezcan, en lo posible, la cascada del deterioro funcional y la dependencia de los PP.

Por último, en el análisis del estrés de las cuidadoras en relación con las diferentes áreas geográficas, pudimos comprobar que era significativamente superior en las urbanas que en las periurbanas-rurales, a pesar de que los pacientes presentaban grados de deterioro funcional o cognitivo superponibles. Pensamos que estos hallazgos pueden estar más en relación con determinantes socioculturales diferenciales entre la población más urbanita y la rural, concretamente en lo que respecta al concepto de relaciones familiares y la vivencia del sentimiento de responsabilidad hacia el cuidado de los allegados más dependientes.

En resumen, podemos concluir que el perfil de la figura del cuidador principal en una cohorte multicéntrica de pacientes pluripatológicos se corresponde con el de una mujer, familiar directo del paciente, de unos 60 años de edad. Más del 40% de las cuidadoras presentó grados de sobrecarga sentida elevada, que se asoció de forma independiente con la edad y el deterioro funcional y cognitivo del paciente.

## Bibliografía

1. Ollero M, Cabrera JM, de Osorno M, de Villar E, García D, Gómez E, et al. Atención al paciente pluripatológico: Proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud; 2002.
2. García-Morillo JS, Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Aguilar-Guisado M, Ramírez-Duque N, González de la Puente M, et al. Incidencia y características clínicas de los pacientes con pluripatología ingresados en una unidad de medicina interna. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:5-9.
3. Douglas SL, Daly BJ, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Impact of a disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. *Chest*. 2005;128:3925-36.
4. López Mederos O, Santiago Navarro P, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999;24:404-10.
5. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, et al. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 2000;27:131-4.
6. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282:2215-9.
7. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002;287:2090-7.
8. Pirraglia PA, Bishop D, Herman DS, Trisvan E, Lopez RA, Torgersen CS, et al. Caregiver burden and depression among informal caregivers of HIV-infected individuals. *J Gen Intern Med*. 2005;20:510-4.
9. Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer Magraner P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003;32:77-87.
10. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38:344-8.
11. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005;1:12-7.
12. Rincón M, Bernabeu-Wittel M, García Morillo JS, Ortiz MA, de Paz L, Yerro V, et al. Características clínicas de los pacientes pluripatológicos en una población general. Libro de Resúmenes del XXI Congreso de SADEMI. Jerez de la Frontera (Cádiz). Mayo 26-28; 2005.
13. Rincón-Gómez M, Bernabeu-Wittel M, García-Morillo JS, Ortiz-Camúñez MA, de Paz-Aguilar L, Yerro-Páez V, et al. Prevalencia de pacientes pluripatológicos en una población general urbana y periurbana. Libro de Resúmenes del XXI Congreso de SADEMI. Jerez de la Frontera (Cádiz). Mayo 26-28; 2005.
14. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. *Md Med J*. 1965;14:61-5.
15. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in the elderly patients. *J Am Geriatric Soc*. 1975;23:433-41.
16. Díaz Palacios ME, Domínguez Puente O, Toyos García G. Resultados de la aplicación de una escala de valoración socio familiar en atención primaria. *Trab Soc Salud*. 1993;16:137-56.
17. Sewitch MJ, Yaffe MJ, McCusker J, Ciampi A. Helping family doctors detect vulnerable caregivers after an emergency department visit for an elderly relative: results of a longitudinal study. *BMC Fam Pract*. 2006;7:46-9.
18. Thorpe JM, Sleath BL, Thorpe CT, Van Houtven CH, Blalock SJ, Landerman LR, et al. Caregiver psychological distress as a barrier to influenza vaccination among community-dwelling elderly with dementia. *Med Care*. 2006;44:713-21.
19. Kuzuya M, Masuda Y, Hirakawa Y, Iwata M, Enoki H, Hasegawa J, et al. Falls of the elderly are associated with burden of caregivers in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:740-5.
20. Bliss J. What do informal carers need from district nursing services? *Br J Community Nurs*. 2006;11:251-6.
21. Egbert N, Koch L, Coeling H, Ayers D. The role of social support in the family and community integration of right-hemisphere stroke survivors. *Health Commun*. 2006;20:45-55.
22. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Coon DW, Depp C, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14:642-9.