



**Universidad
Zaragoza**

Trabajo Fin de Máster

FACTORES RELACIONADOS CON EL SÍNDROME DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DE PACIENTES DEPENDIENTES DEL SECTOR ZARAGOZA III

Autor

Daniel Vázquez García

Directora

Mercedes Febrel Bordejé

Facultad de Medicina – Universidad de Zaragoza

2013

Índice

1.- Resumen.....	6
1.- Abstract	8
2.- Introducción	10
2.1.- Envejecimiento y dependencia.....	10
2.2.- Tipos y distribución de los cuidados	10
2.3.- El cuidador principal	11
2.4.- Sobrecarga del cuidador	12
2.5.- Antecedentes y estado actual del tema.....	14
2.6.- Justificación	15
2.7.- Hipótesis y preguntas de investigación.....	16
2.8.- Objetivos	16
3.- Metodología	18
3.1.- Metodología cuantitativa	18
3.1.1.- Población y muestra de estudio.....	18
3.1.2.- Variables de estudio	19
3.1.3.- Solicitud y recogida de los datos.....	22
3.1.4.- Análisis estadísticos	22
3.1.- Metodología cualitativa.....	22
4.- Resultados.....	26
4.1.- Estadística descriptiva.....	26
4.2.- Estadística inferencial.....	33
4.2.1.- Distribución de las variables cuantitativas	33
4.2.2.- Análisis Bivariante	33
4.2.3.- Análisis Multivariante	35
4.3.- Análisis cualitativo	36
4.3.1.- El paciente dependiente	36
4.3.2.- El cuidador principal.....	40
4.3.3.- El apoyo al cuidador	48

5.-	Discusión	54
5.1.-	<i>Limitaciones</i>	54
5.2.-	<i>Sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit</i>	55
5.3.-	<i>Características del paciente dependiente y su relación con la sobrecarga del cuidador</i>	56
5.3.1.-	Características sociodemográficas del paciente dependiente	56
5.3.2.-	Nivel de dependencia y deterioro cognitivo del paciente dependiente	57
5.3.3.-	Factores asociados al nivel de dependencia	59
5.3.4.-	Cuidados y necesidades cubiertas por el cuidador	60
5.4.-	<i>Características del cuidador y su relación con la sobrecarga del cuidador</i>	61
5.4.1.-	Características sociodemográficas del cuidador	61
5.4.3.-	Número de pacientes a cargo	62
5.4.4.-	Influencia de los motivos de elección del rol del cuidador	63
5.4.5.-	Distribución en el tiempo de los cuidados	63
5.4.6.-	Afectación en las áreas del cuidador	63
5.5.	<i>La red de apoyo del cuidador y su relación con la sobrecarga</i>	66
5.5.1.-	Red de apoyo socio-familiar	66
5.5.2.-	Apoyo de otros cuidadores	67
5.5.3.-	Ayudas formales y servicios de información al cuidador	67
5.5.4.-	Teleasistencia y sobrecarga	68
6.-	Conclusiones	70
7.-	Agradecimientos	72
8.-	Bibliografía	74
Anexo I.	Muestreo aplicado y porcentajes de la escala de Zarit	84
Anexo II.	Autorización del proyecto	86
Anexo III.	Encuadre de las entrevistas	88
Anexo IV.	Guión de las entrevistas	90

1.- Resumen

Introducción. Durante las últimas décadas la población española ha sufrido un envejecimiento progresivo, generándose así un importante problema de salud pública debido al aumento de personas con enfermedades crónicas múltiples. La dependencia de un paciente requiere de otra persona para la realización de sus necesidades básicas, función que recae principalmente sobre los cuidadores informales o familiares. El cuidador es sometido a menudo a una sobrecarga en las esferas física, psíquica y social, repercutiendo de forma negativa sobre su salud y dando lugar al denominado síndrome del cuidador. Son varios los estudios que tratan las consecuencias de una sobrecarga mantenida en el tiempo en el cuidador. Sin embargo, las investigaciones que tratan globalmente las características del paciente dependiente y de cómo éstas afectan a la sobrecarga del cuidador son más bien limitadas e insuficientes.

Objetivo. El objetivo principal de este trabajo es conocer los factores relacionados y su influencia en la sobrecarga en los cuidadores de pacientes dependientes mayores de 65 años del Sector Zaragoza III.

Metodología. Se realizó un estudio observacional y descriptivo transversal en los pacientes crónico-dependientes presentes en las historias clínicas del programa OMI AP del Sector III de Zaragoza. Se realizó un muestreo probabilístico estratificado por asignación proporcional por centro de salud. La variable dependiente estudiada fue la sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit, que mide el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes dependientes. Las variables independientes que se analizaron fueron de tipo sociodemográfico, sociofamiliares, del estado de salud del paciente, de dependencia funcional y de deterioro cognitivo del paciente. El análisis estadístico se efectuó con el programa SPSS versión 15.0. Por otra parte, el estudio incluyó una parte cualitativa desarrollada mediante 6 entrevistas en profundidad, cinco de ellas a cuidadores y una sexta a un profesional de enfermería con larga trayectoria en una consulta de atención al cuidador.

Resultados. En el análisis estadístico se obtuvo un 20,5% de cuidadores con sobrecarga leve y un 9,6% con sobrecarga intensa. Las variables que mostraron una asociación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador fueron: Sexo del paciente, parentesco con el cuidador, red de apoyo socio-familiar, teleasistencia, nivel de dependencia, deterioro cognitivo y la escala de Norton. Se encontró un mayor riesgo de sobrecarga en los cuidadores de pacientes que son mujeres, con un parentesco con el cuidador distinto al de hijo y cónyuge y un nivel de dependencia parcial. En el discurso cualitativo se observó que los cuidadores atienden todas las necesidades del paciente y las situaciones de mayor carga se generan durante las fases iniciales de la enfermedad ya que se posee una menor información y experiencia de los cuidados. Las fases en el enfermo demente también son más críticas durante los primeros años, ya que el paciente presenta un comportamiento muy agitado que genera una mayor carga en el cuidador.

Discusión y conclusiones. Los niveles de sobrecarga en el cuidador obtenidos son inferiores a los presentados en otros estudios. Las zonas rurales presentan a su vez menor sobrecarga debido al mayor apoyo de la comunidad y el fuerte sentimiento de obligación moral del cuidador. Se observó también una menor sobrecarga en el cuidador a medida que el nivel de dependencia y deterioro mental aumenta en el paciente. En relación con la crisis económica, la disminución de las ayudas económicas y sociales ha afectado negativamente a la labor del cuidador.

Palabras clave. Anciano Frágil; Deambulación Dependiente; Cuidados Intermitentes; Cuidados a Largo Plazo; Cuidadores; Enfermedad Crónica.

1.- Abstract

Introduction. During the last decades, the Spanish population has suffered a gradual ageing, thus creating a major public health issue due to the increase of people with multiple chronic diseases. The dependence of a patient requires another person to carry out their basic needs, a role which falls mainly on informal caregivers or family members. The caregiver is often subjected to an overload on the physical, psychological and social ambits, and impacting negatively on their health by giving rise to caregiver syndrome. Several studies have focused on the consequences of maintained overloading over time in the caregiver. However, research studies dealing with how dependent patient characteristics affect the caregiver burnout are rather limited and insufficient.

Aim. The main objective of this study focuses on determining which factors influence in the overload of caregivers of dependents over 65 years in Sector Zaragoza III.

Methodology. We performed a descriptive cross-sectional observational study in chronic- dependent patients present in the medical records OMI AP program in Sector III of Zaragoza. We conducted a stratified probability sampling with proportional allocation by health center. The dependent variable studied was the caregiver overload using the Zarit scale, which measures the degree of overload caregivers of dependents. The independent variables analyzed were socio-demographic, social and family, the patient's health status, functional dependency and cognitive impairment of the patient. Statistical analyses were performed using SPSS version 15.0. We also conducted a qualitative study based in five interviews with caregivers and an additional interview to a professional nurse in the caregiver health center.

Results. Our analyses revealed that 20.5% of caregivers suffered overload, from which 9.6% with greater overload. The variables that were significantly associated with caregiver overload were sex of the patient, relationship with the caregiver, social support network, family, tele-assistance, level of dependence, cognitive impairment and Norton's scale. We found an increased risk of overload in caregivers female patients, with a relationship with the caregiver different from child or spouse, and a partial dependency. In the quality speech we observed that caregivers respond to all patient needs, and that the higher load situations are generated during the initial stages of the disease because caregivers have less information and experience in care. The early years in the demented patients are also more critical, as they have very agitated behaviors which create higher overload on caregivers.

Discussion and conclusions. The caregiver overload obtained in this study is lower than those reported in other studies. Rural areas showed lower overload due to the increased support from the community and a strong sense of moral obligation. Lower levels of overload were also observed when higher were both patient dependency and mental deterioration. Regarding the financial crisis, the decline in socioeconomic aids has adversely affected the work of the caregivers.

Keywords. Caregivers; Chronic Disease; Dependent Ambulation; Frail Elderly; Long-Term Care; Respite Care.

2.- Introducción

2.1.- Envejecimiento y dependencia

La teoría de la transición demográfica trata de explicar los cambios existentes en las tasas de natalidad y mortalidad de una población, siendo éstos más acusados en la actualidad¹. En concreto, el aumento de la esperanza de vida, la reducción progresiva de la mortalidad y la disminución de las tasas de fecundidad están produciendo la inversión de las pirámides poblacionales en los países desarrollados², aumentando considerablemente la población con edad superior a 60 años. En el 2012 ya superaban dicha edad 810 millones de personas, siendo el 11,5% de la población mundial; y se espera que en diez años alcancen los 1000 millones, y se dupliquen para el 2050, constituyendo el 22% de la población mundial³, e incluso el cuádruple para los países en desarrollo⁴.

El envejecimiento de la población aumenta la presencia de enfermedades crónicas degenerativas y, por tanto, de los niveles de discapacidad y dependencia⁵⁻⁷. Según el Consejo de Europa, la dependencia se define como “aquel estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen una necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”⁸. Algunos autores, como Barthel, la describen como “la incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria”⁹; mientras que otros autores, como Querejeta, la definen como “la situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad”¹⁰. En definitiva, el envejecimiento constituye una situación compleja de salud, ya que produce una situación específica de discapacidad, a través de una limitación severa de las personas para realizar una determinada actividad y mediante la necesidad de recibir ayuda personal o técnica para poder interactuar con el medio ambiente^{11,12}. Por ello, la población dependiente generará en un futuro un aumento de los cuidados, suponiendo así un importante problema de salud pública, ya que los estados tendrán que suplir una mayor demanda de los servicios sanitarios, adaptar los sistemas de sanidad a las necesidades de una población cada vez más envejecida y garantizar la sostenibilidad del estado de bienestar con menos población activa¹³⁻¹⁵.

2.2.- Tipos y distribución de los cuidados

Los cuidados denominados formales son realizados por un profesional o institución de forma especializada, yendo más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás¹⁶. Estos cuidados se pueden proveer bien, a través de las instituciones públicas, o mediante la contratación de los servicios a través de las familias¹⁷. Sin embargo, de manera frecuente, los cuidados son ejercidos principalmente por los propios familiares o allegados del enfermo dependiente, de manera no remunerada y denominándose *cuidados informales o familiares*¹⁸. Habitualmente la sociedad los incluye dentro del ámbito de las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad infravalorada.

El predominio de un tipo de cuidado viene determinado por las características socioeconómicas de cada región o país. La mayor demanda de cuidados por parte de los familiares se encuentra en aquellas áreas donde existen elevadas necesidades de salud y un bajo desarrollo de los servicios¹⁹, como ocurre en zonas de África, Latinoamérica o Asia. Sin embargo, en Europa la demanda de cuidados difiere según la zona geográfica, predominando en la zona este y sur del continente los cuidados informales, y al norte los formales¹⁹.

En España, las personas ancianas prefieren seguir viviendo dentro de su entorno familiar y domicilio antes que ser institucionalizados en residencias y asilos²⁰, siendo los propios familiares quienes atienden sus necesidades en el 84,9 % de los casos¹⁷. La permanencia del anciano dentro del núcleo familiar resulta positiva, ya que contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de estas personas²¹. Por esta razón, varios estudios señalan a la familia como el medio más adecuado y capacitado para dar apoyo afectivo y emocional al enfermo dependiente^{22,23}. Concretamente, el plan Gerontológico Nacional contempla la necesidad de promover la salud y la prevención primaria de la enfermedad, potenciando la permanencia del anciano en su entorno familiar²⁴. En conclusión, los cuidados familiares constituyen en nuestro país la principal fuente de independencia y de capacidad de adaptación de las personas envejecidas, además de permitir una mayor contención del gasto sanitario al apoyar y completar los servicios que proporciona la red pública de salud²⁵.

2.3.- El cuidador principal

En el núcleo familiar, la mayor parte del cuidado es asumido por el denominado cuidador principal, es decir “la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”²⁶. El cuidador principal es la persona que más contacto y conocimiento posee del paciente dependiente, por lo que supervisa la mayoría de sus actividades y asume la total responsabilidad de su atención²⁵, siendo el máximo encargado de proveer los recursos necesarios para su sustento²⁷.

En nuestro país, el rol asumido por el cuidador principal y su parentesco con el enfermo dependiente están íntimamente relacionados. De esta forma, si el dependiente es el padre o marido, la atención recae principalmente en las hijas antes que en los hijos, seguidos por la esposa y hermana del afectado²⁸. Sin embargo, cuando el dependiente es la madre o esposa, los cuidados los asume la hija o nuera antes que el esposo²⁸. Todo ello genera un perfil predominante del cuidador principal, constituido mayoritariamente por una mujer de entre 41 y 60 años, casada y con un bajo nivel escolar, ya que poco más de la mitad suelen superar los estudios primarios^{27,29}. Estas mujeres, además comparten el rol de cuidadora con las labores del hogar y la crianza de sus hijos²⁸⁻³¹, las cuales deben compaginar en ocasiones con una jornada laboral fuera de su domicilio. Toda esta tesitura hace que el cuidado de las personas dependientes sea uno de los eventos más estresantes para el cuidador principal y su familia²⁵.

2.4.- Sobrecarga del cuidador

Proveer de cuidados a un miembro de la familia ocasiona un desgaste físico, emocional y económico en los cuidadores, además de afectar a su actividad laboral, tiempo libre y relaciones sociales^{32, 33}. Dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una carga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida¹⁸. Por esta razón, la carga ha sido un concepto clave para conocer y estudiar las repercusiones del cuidado en las personas dependientes sobre el cuidador principal y su familia³⁴.

El exceso de carga en el cuidador puede originar el síndrome de sobrecarga del cuidador, *tensión que generalmente soporta el cuidador principal durante el cuidado del paciente dependiente*¹⁸. La sobrecarga indica con qué grado la persona cuidadora percibe el cuidado y cómo ha influido sobre los diferentes aspectos de su salud, vida social y economía³⁵. Son varios los estudios que describen las repercusiones patológicas que la sobrecarga genera sobre los cuidadores, tales como ansiedad, depresión, cansancio en el desempeño del rol de cuidador, dolores musculares relacionados con el esfuerzo, percepción negativa de su estado de salud y, en general, una pérdida de la calidad de vida que se trasmite al grupo familiar^{31, 36-38}. Por todo ello, algunos autores señalan al cuidador principal como las segundas víctimas de la enfermedad, ya que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para mantener su atención continuada³⁹. Por otro lado, la sobrecarga mantenida en el cuidador puede afectar negativamente al estado de salud del paciente dependiente, ya que la sensación de estrés o la incapacidad para afrontar los cuidados pueden ocasionar una claudicación o abandono parcial o total de los cuidados⁴⁰, aumentando las situaciones de maltrato, disminuyendo la adherencia al tratamiento e incrementando el número de hospitalizaciones⁴¹.

Se suelen distinguir dos tipos de factores generadores de sobrecarga en el cuidador de pacientes dependientes¹⁸.

1. Factores ligados al entorno sociofamiliar, como la carga financiera y la reorganización de la estructura familiar⁴². Normalmente la cuidadora principal es la que recibe casi toda la carga, siendo apoyada en el 66% de los casos por algún miembro de su familia⁴³. De hecho, algunos estudios sobre el tema muestran cómo el sistema sanitario solo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante es asumido por el cuidador principal y la familia^{44, 45}. Sin embargo, el cuidado informal no está considerado como un trabajo en sí, por lo que en los últimos años se han establecido medidas sociales que apoyan parcialmente esta actividad no remunerada. Concretamente, en España entró en vigor en el 2006 la llamada “Ley de dependencia”⁴⁶ (Ley 39/2006 de 14 de diciembre, BOE 15/12/2006), la cual proporciona una subvención con el fin de ayudar a los cuidadores principales durante el tiempo de asistencia y atención de sus enfermos. Así pues, con esta ley se intentó paliar la sobrecarga del cuidador, pero la grave situación económica actual ha reducido dichas subvenciones, dificultando la labor cuidadora en aquellos núcleos familiares sin los recursos necesarios para paliar los gastos que generan el cuidado diario de una persona dependiente.

2. Características específicas del paciente dependiente, también relacionadas con la afectación en el nivel de autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria⁴², que se clasifican según su complejidad:

a) Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): Se definen como "aquellas actividades que son comunes a todas las personas"¹⁰, permitiéndoles llevar una vida independiente en el propio hogar, ya que están compuestas fundamentalmente por actividades de autocuidado, movilidad en el hogar y comunicación¹¹. Sin embargo, una falta de autonomía para llevar a cabo estas actividades ha sido considerada como "el núcleo duro" en la definición de dependencia⁴⁷.

b) Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): Están constituidas por actividades que implican una mayor autonomía e interacción que las anteriores¹¹, debido a que incluyen las tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar⁴⁸.

c) Actividades Avanzadas de la vida diaria (AAVD): Valoran los aspectos de sociabilidad y los roles familiares, así como la participación en tareas de recreo u ocupacionales⁴⁹, requiriendo un elevado nivel de funcionalidad física¹¹.

La dependencia de las personas mayores en las actividades de la vida diaria aparece en aproximadamente un 50% de los casos de forma abrupta o catastrófica como consecuencia de una enfermedad aguda o un traumatismo, mientras que en el 50% restante aparece de manera progresiva⁵⁰. Este porcentaje aumenta en los grupos de mayor edad, siendo la trayectoria de instauración progresiva de la dependencia la predominante en las personas mayores de 80 años⁵⁰. Algunas de las patologías crónicas que más frecuentemente causan dependencia de las actividades de la vida diaria son la osteoartritis, ACVA, alteraciones visuales, cardiopatías, demencia, enfermedades vasculares periféricas, enfermedades pulmonares, depresión, alteraciones auditivas, diabetes, etc⁵¹. Para disminuir las cifras de dependencia, algunos autores, como Ruipérez Cantera y Gómez Pavón, señalan la importancia de prevenir las causas subyacentes, incidiendo en un mayor control del anciano en cuanto al riesgo de caídas, los trastornos de la movilidad y equilibrio, el deterioro cognitivo, las alteraciones de los sentidos, la malnutrición y la polimedicación⁵⁰. Para ello, es importante garantizar la realización de una valoración geriátrica integral (VGI) por el médico o enfermera de atención primaria⁵².

Ante esta perspectiva, cuidar a una persona mayor con discapacidad o enfermedad crónica genera en el cuidador principal un cambio en su vida, ya que debe modificar las funciones y roles ejercidos, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada⁵³.

2.5.- Antecedentes y estado actual del tema

Desde su aparición, el término "carga" ha sido utilizado en multitud de investigaciones sobre el proceso de cuidar y sus efectos. El concepto se remonta a principios de los años 60, concretamente en un trabajo realizado por Grad y Sainsbury en 1963⁵⁴. En éste, se pretendía conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos. Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar los efectos desde una perspectiva mucho más amplia, poniendo de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga⁵⁵. Así, los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose, para su evaluación, varios instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre la carga objetiva y subjetiva, y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador⁵⁶. Sin embargo, no fue hasta la década de los 80, cuando la investigación sobre la carga del cuidador se centró en el estudio del paciente dependiente geriátrico. De esta forma, Zarit y su grupo de colaboradores, en línea con el trabajo pionero de Grad y Sainsbury, comenzaron a considerar cómo la carga de los cuidadores podría ser la clave del mantenimiento de las personas con demencias en la comunidad³⁴. Para ello, elaboraron un procedimiento para su evaluación, El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como el cuestionario de Zarit. El cuestionario define tres factores clave: las consecuencias que genera el cuidado sobre el cuidador, las creencias y expectativas que posee éste sobre la capacidad para cuidar y la relación entre el cuidador y la persona que es cuidada⁵⁷. Por esta razón, el estudio de Zarit marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, en su evaluación y su investigación³⁴.

El cuestionario de Zarit permite cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para medir el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado^{58, 59}, demostrando además poseer excelentes propiedades psicométricas⁶⁰. De esta forma, se dispone en la actualidad de versiones validadas en varios países y en sus respectivos idiomas, como el español, inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, chino y japonés⁵⁹. El instrumento de Zarit ha sido utilizado para medir la relación entre la sobrecarga del cuidador y el efecto que genera diferentes tipos de patologías relacionadas con el nivel de dependencia, como la demencia⁶¹⁻⁶³, las secuelas originadas por una enfermedad cerebro vascular^{64,65}, la enfermedad de Parkinson^{66,67} o la artritis reumatoide^{68,69}. Del mismo modo, se han estudiado la relación entre la sobrecarga del cuidador y las diferentes limitaciones físicas y cognitivas presentes en el paciente dependiente anciano, siendo las escalas de Bathel^{70,71} y Pfeiffer⁷² unas de las más utilizadas y recomendadas en estos campos respectivamente.

En España, la escala de Zarit ha sido utilizada y validada en distintos ámbitos y regiones del país, como Andalucía⁷³, Cataluña⁷⁴ o Castilla y León⁷⁵. En Aragón, son pocos los documentos que hacen referencia a la escala de Zarit. Así, cabe citar el estudio llevado a cabo por Abad Ruiz *et al.* sobre la sobrecarga del cuidador en el sector de Barbastro⁷⁶, o el programa de atención a enfermos crónicos dependientes de Aragón, donde se destaca la importancia del uso de la escala para la valoración integral del enfermo dependiente en atención primaria⁷⁷.

Todo lo anterior hace referencia a los efectos que actúan explícitamente sobre el cuidador, es decir, que son fácilmente observables. Sin embargo, existen otros efectos implícitos mucho más difíciles de medir en la investigación social. En el caso del cuidado informal parecen subyacer conflictos familiares, situaciones de tensión, vergüenza y tabúes con respecto al género y la posición en la familia¹¹. Estos elementos, en muchas ocasiones, hacen poco explícitas las motivaciones y consecuencias del cuidado, manteniéndose ocultas o negadas¹¹. De esta forma, los efectos pueden ser inconscientes, no siendo evaluados conscientemente por los cuidadores.

No es fácil, por lo tanto, encontrar un criterio para clasificar las consecuencias del cuidado informal en la vida del cuidador y, por esta razón, es fundamental tener en cuenta la perspectiva del cuidador para definir su propia situación. Aunque no resulta sencillo hacer emerger esta valoración a través de la investigación social, es conveniente identificar de algún modo los aspectos que los cuidadores consideran positivos o negativos¹¹. Pese a que algunas consecuencias del cuidado, como el cansancio o el dolor físico son claramente perjudiciales, existe una amplia gama de impactos de difícil valoración. Por ejemplo, unos pueden considerar especialmente positivo recibir el reconocimiento por parte de su familia, mientras otros pueden considerarlo indiferente o incluso suponerles una presión añadida en su desempeño del cuidado¹¹.

Por esta razón, en la investigación del tema es necesaria la asociación de la evidencia cuantitativa con los hallazgos de estudios cualitativos que permitan ofrecer una visión mucho más amplia de las circunstancias que repercuten en la sobrecarga del cuidador. Así pues, en la bibliografía se aprecia gran cantidad de estudios que recogen las necesidades, motivaciones y factores que influyen sobre el cuidador principal desde una perspectiva cualitativa⁷⁸⁻⁸⁰. De esta forma, se reconocen aquellos factores implícitos que pueden estar ocasionando desgaste y sobrecarga en el cuidador, además de los conocidos y registrados de forma objetiva por la evidencia.

2.6.- Justificación

Ante todo lo expuesto, es destacable el amplísimo campo de investigación que genera el estudio de la carga del cuidador. Sin embargo, el tema se presenta bajo un cambio de paradigma de los cuidados familiares, debido principalmente a los últimos acontecimientos sociales derivados de la actual crisis financiera y social. Todo ello, ha generado el regreso de los ancianos desde los centros geriátricos al domicilio familiar, la disminución de las ayudas sociales destinadas a la discapacidad y la dependencia, y la congelación de la remuneración económica de los jubilados. Por tanto, este nuevo y reciente contexto socioeconómico puede crear nuevos factores de carga sobre el trabajo de los cuidadores informales. Además, los estudios que tratan el tema son escasos en la Comunidad Autónoma de Aragón, por lo que se justifica la necesidad de profundizar en este aspecto.

2.7.- Hipótesis y preguntas de investigación

La sobrecarga del cuidador es una situación frecuente en relación con el cuidado de los pacientes crónicos dependientes. Por esa razón, se plantea la hipótesis de que los cuidadores pertenecientes a la cartera de servicios del sector III de Zaragoza poseen altos grados de sobrecarga relacionados con las delimitaciones físicas y cognitivas de los pacientes que poseen a su cargo.

Sin embargo, el cuidado informal tiene consecuencias que interaccionan entre sí de manera dinámica, produciendo sinergias que pueden ser positivas y negativas, lo que conlleva una doble vertiente en el estudio del tema, cuestionando aquellas otras circunstancias o factores que pueden generar sobrecarga en los cuidadores. Para ello, se hace necesario conocer cuál es la relación entre las perspectivas que poseen los cuidadores y la sobrecarga en los mismos y plantear si las expectativas de los cuidadores se relacionan con los datos presentes en las historias clínicas del sector.

Los cambios sociales y económicos generados durante los últimos años en nuestro país están ocasionando una variación dentro de los patrones del cuidado informal. Esta situación introduce nuevas incógnitas, ya que pueden estar surgiendo nuevos factores que afecten a la carga de los cuidadores familiares. Ante esto, es necesario conocer si se están generando una mayor sobrecarga en los cuidadores y cuáles son las causas que lo están originando.

2.8.- Objetivos

El objetivo principal de este trabajo es conocer los factores relacionados y su influencia en la sobrecarga en los cuidadores de pacientes dependientes mayores de 65 años del Sector Zaragoza III.

Como objetivos secundarios, se pretende:

1. Identificar las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes que más influyen en la sobrecarga del cuidador
2. Conocer las expectativas de los cuidadores y las repercusiones implícitas que poseen los cuidados de los pacientes dependientes.
3. Conocer qué otros factores emergentes pueden estar ocasionando una mayor sobrecarga en los cuidadores informales debido a los cambios sociales originados por la actual crisis económica.

3.- Metodología

Para dar respuesta a los objetivos del estudio, la metodología utilizada combina los paradigmas cuantitativo y cualitativo.

3.1.- Metodología cuantitativa

Se ha realizado un estudio observacional y descriptivo transversal para estimar la sobrecarga en los cuidadores de pacientes dependientes.

3.1.1.- Población y muestra de estudio

La población a estudio está constituida por pacientes crónicos dependientes mayores de 65 años pertenecientes a la cartera de servicios de las historias informatizadas del programa OMI AP del Sector Zaragoza III. Se excluyeron del estudio a todos aquellos pacientes menores de 65 años, los pacientes institucionalizados en residencias geriátricas y aquellos pacientes con datos incompletos en las historias clínicas. La población total es de 2195 enfermos. Con esta población, se calculó el tamaño total de la muestra en 327, tomando como valores de referencia la población de la muestra (2195), un nivel de confianza del 95% y un grado de significación estadística de $p = 0,05$ [Tabla 1].

Tabla 1. Fórmula para cálculo del tamaño muestral (población finita).

$$n = \frac{NZ^2\alpha/2 pq}{(N - 1) e^2 + Z^2\alpha/2 pq}$$

El cálculo del tamaño muestral se ha realizado con el programa Epidat versión 3.1. Para evitar un sesgo de selección o confusión, la muestra debe ser representativa para las diferentes categorías de la población, por lo que se llevó a cabo un muestreo probabilístico estratificado por asignación proporcional. La muestra se distribuyó de acuerdo a la variable “Centro de Salud”, obteniendo una muestra final de 471, ya que la diferencia de población entre algunos extractos era muy superior, por lo que se ha requerido finalmente seleccionar una muestra mayor para garantizar un mínimo de 2 sujetos en los sectores más pequeños [Anexo I]. Para determinar de forma aleatoria qué pacientes serían los seleccionados, se asignó un número a cada uno dentro de su estrato, procediendo a la aleatorización con el mismo programa informático.

Durante la recogida de datos se observó que únicamente el 25,33% de las historias clínicas del Sector Zaragoza III tenían registrado la variable dependiente de estudio (escala de Zarit), es decir, únicamente 556 historias clínicas contaban con datos de esta variable. Por tanto, se volvió a calcular la muestra de acuerdo con $N=556$ y se obtuvo un tamaño muestral de 229 [Tabla 2].

Tabla 2. Muestreo probabilístico estratificado final por asignación proporcional según “Centro de salud”.

Centro de Salud	Población con Escala de Zarit Muestra / Total
Alagón	9 / 24
Borja	37 / 91
Cariñena	4 / 10
Ejea de los Caballeros	4 / 9
Épila	5 / 12
Gallur	12 / 29
Herrera de los Navarros	2 / 6
La Almunia de Doña Godina	18 / 44
María de Huerva	16 / 40
Sábada	8 / 20
Sos del Rey Católico	2 / 2
Tarazona	25 / 61
Tauste	2 / 5
Utebo	26 / 63
Zaragoza Bombarda	2 / 2
Zaragoza Casetas	7 / 17
Zaragoza Delicias Norte	3 / 7
Zaragoza Delicias Sur	9 / 22
Zaragoza Miralbueno	19 / 46
Zaragoza Oliver	7 / 18
Zaragoza Universitas	12 / 28
Zaragoza Valdefierro	0 / 0
TOTAL	229 / 556

3.1.2.- Variables de estudio

3.1.2.1.- Variable dependiente: Sobrecarga del cuidador

Para medir el grado de sobrecarga se utilizaron los datos del cuestionario de Zarit que se realiza al cuidador principal con el fin de detectar situaciones de sobrecarga que precisen atención por parte de los profesionales de la salud. El instrumento evalúa las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados. Se utilizó la versión traducida y validada al castellano por Izal y Montorio (1994)⁸¹, utilizada por los Servicios de Salud en Aragón⁷⁷. El cuestionario consta de 22 ítems y tiene un rango que va desde 0 a 88. Para cada ítem se utiliza una escala tipo likert que posee cinco valores que oscilan entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). Los puntos de corte para la escala diferencian tres estados distintos:

- No sobrecarga [entre 0 y 46 puntos]
- Sobrecarga leve [entre 47 y 55 puntos]
- Sobrecarga intensa [entre 56 y 88 puntos]

Atendiendo a esta clasificación se generaron 3 variables para la medición de la sobrecarga:

- 1) ZARIT2: Variable dicotómica clasificada en [<46: No sobrecarga] y [entre 47 y 88: Si sobrecarga].
- 2) ZARIT3: Categorizada en [No sobrecarga], [Sobrecarga leve] y [Sobrecarga intensa]
- 3) ZARITC: Variable cuantitativa que recoge los valores del cuestionario de Zarit: [valores desde 0 hasta 88].

3.1.2.2.- Variables independientes

Se han considerado dos bloques de variables independientes. En primer lugar, se recogieron las variables sociodemográficas, socio-familiares y del estado de salud general del paciente incluidas en la historia clínica:

- (1) Edad: En años.
- (2) Sexo: [Mujer] o [Hombre].
- (3) Centro de salud de referencia [Indicar el centro].
- (4) Zona de residencia [Urbana] o [Rural].
- (5) Cuidador principal: Se indica el tipo de relación entre el paciente y el cuidador principal: [Hijos], [Cónyuge], [Otros familiares].
- (6) Red de Apoyo socio-familiar: [Adecuada] o [Inadecuada].
- (7) Situación económica: [Adecuada] o [Inadecuada].
- (8) Condiciones vivienda: [Adecuada] o [Inadecuada].
- (9) Teleasistencia: En [Sí] y [No].
- (10) Sí tiene dolor: en [Sí] o [No].
- (11) Incontinencia: en [Sí] o [No].

Así mismo se recogieron un conjunto de variables para valorar el nivel de discapacidad, dependencia funcional y cognitiva del paciente:

(12) Valoración dependencia funcional. Se valoró mediante el test de Barthel validado y traducido al español por Baztán *et al*⁸¹. La escala permite valorar la autonomía de la persona para realizar las 10 actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria: Comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al retrete, trasladarse sillón-cama, deambulación, subir y bajar escaleras. La recogida de información es de forma directa y/o interrogando al paciente o, si su capacidad cognitiva no se lo permite, de su cuidador o familiares. La valoración de la escala se realiza según una puntuación en una escala de 0 al 100, clasificando al paciente según los resultados obtenidos en:

- Dependencia total [<20]
- Dependencia grave [20-35]
- Dependencia moderada [40-55]
- Dependiente leve [60-90/100]
- Independiente [100 / 90 si va en silla de ruedas].

Para ser considerado paciente dependiente en las historias clínicas la persona debe de tener una categoría mínima de “dependiente leve”, por lo que no se incluyen en el estudio la consideración de nivel “paciente independiente”. A partir de los puntos de corte de dicho test, se generaron 3 variables dependientes:

- 1) BARTHEL2: Variable dicotómica que clasifica a los pacientes en: [<20 : Dependencia total] y [≥ 20 : Dependencia parcial]
- 2) BARTHEL4: Categorizada en: [Dependencia total]; [Dependencia grave]; [Dependencia moderada]; [Dependiente leve].
- 3) BARTHEL3: Variable cuantitativa que registra los valores del test de Barthel: Entre 0 y 100.

(13) Valoración Cognitiva. Para valorar el nivel cognitivo del paciente dependiente, se utilizó el cuestionario de Pfeiffer, concretamente la versión validada y traducida al español por Martínez de la Iglesia et al⁸², la cual es la utilizada en la valoración de enfermería de los profesionales de Aragón. El cuestionario detecta la existencia y el grado de deterioro cognitivo. Consta de 10 ítems que valoran la memoria a corto y largo plazo, la orientación, la información sobre los hechos cotidianos y la capacidad de cálculo. La recogida de información es a través de un cuestionario heteroadministrado. Cada fallo en alguno de los ítems puntúa como 1 error, evaluándose el estado cognitivo en función de los errores totales cometidos:

- Normal [0-2].
- Deterioro cognitivo leve [3-4].
- Deterioro cognitivo moderado [5-7].
- Deterioro cognitivo severo [8-10].

Para la puntuación final es importante tener en cuenta el nivel educativo de la persona. Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales), se admite un error más para cada categoría. En niveles educativos altos (estudios universitarios), se admite un error menos para cada categoría. Debido a la falta de conocimiento del nivel educativo de los pacientes, se aplicara los niveles atendiendo a la clasificación estándar señalada. Para el estudio de esta variable, se crearon 3 variables a partir de los puntos de corte del cuestionario de Pfeiffer:

- 1) PFEIFFER2: Variable dicotómica que clasifica a los pacientes en: [<2 : No deterioro cognitivo] y [>3 : Sí deterioro cognitivo].
- 2) PFEIFFER4: Categorizada en: [No deterioro cognitivo], [Deterioro cognitivo leve], [Deterioro cognitivo moderado], [Deterioro cognitivo severo].
- 3) PFEIFFER3: Variable cuantitativa que registra los valores del cuestionario de Zarit: Entre 0 y 10.

(14) Riesgo de úlceras por presión (UPP): El riesgo de padecer úlceras por presión se valorará mediante la Escala de Norton. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 5 ítems, los cuales valoran el estado físico general, el estado mental, la actividad, la movilidad y la incontinencia. La puntuación se calcula con una escala tipo likert que oscila de 1 a 4 para cada uno de los valores, con un rango total de 1-20. Un total igual o menor de 14 puntos indica que el paciente es de riesgo y deben adoptarse medidas preventivas. Cuanto más bajo sea el total de puntos, el riesgo es mayor. El estudio de esta variable se realizó de dos formas:

- 1) NORTON2: Variable cualitativa dicotómica que clasifica a los pacientes en: [>15 : No riesgo UPP] y [<14 : Sí riesgo UPP].
- 2) NORTONC: Variable cuantitativa según valores escala Norton: Entre 0 y 20.

3.1.3.- Solicitud y recogida de los datos

Previamente a la recogida de datos se solicitó a la dirección de atención primaria del Sector Zaragoza III del SALUD autorización para la realización del estudio de investigación que figura como **Anexo II**. Los datos de las variables de estudio fueron recogidos de las historias clínicas del programa informático OMI AP del Sector Zaragoza III en una hoja Excel que requirió depuración posterior por el investigador.

3.1.4.- Análisis estadísticos

El procesamiento estadístico de las variables se realizó mediante el paquete estadístico SPSS Versión 20.0. Para el análisis descriptivo de las variables cualitativas se estimaron las frecuencias y porcentajes y para las variables cuantitativas se describió la media y desviación estándar para aquellas con una distribución normal y la mediana y el intervalo intercuartílico para las que no poseían una distribución normal. La normalidad de las mismas se obtuvo mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

La relación entre la variable ZARIT3 y las variables cualitativas fue analizada mediante la prueba de Chi-cuadrado. Cuando el valor en algunas de las casillas fue inferior a 5, se aplicó el test de Fisher. Para medir la relación entre ZARIT3 y las variables cuantitativas, se realizó un análisis de la varianza de ANOVA (un solo factor) para las que seguían una distribución normal, y la prueba de Kruskal-Wallis para las que no tenían una distribución normal.

Se realizó un segundo análisis bivalente con la variable ZARIT2. En éste se utilizó la prueba Chi-cuadrado para comparar ZARIT2 con las variables dicotómicas descritas con anterioridad. Posteriormente, se realizó una regresión logística binaria con las variables independientes que tenían relación estadísticamente significativa con ZARIT2. Se analizó la bondad de ajuste del modelo con el test de Hosmer-Lemeshow y se calculó el coeficiente de R^2 de Nagelkerke, la Odds Ratio (OR), el grado de significación ($p < 0,005$) y los intervalos de confianza (IC) al 95%.

3.1.- Metodología cualitativa

En el análisis de los factores relacionados con la sobrecarga del cuidador se ha utilizado, de entre las diferentes técnicas de investigación cualitativas, las entrevistas en profundidad atendiendo a criterios de idoneidad y factibilidad. Se han descartado otras técnicas y en concreto los grupos de discusión por las dificultades que tienen los cuidadores para ausentarse.

Los entrevistados responden a perfiles determinados por las variables consideradas y son cuidadores de enfermos dependientes pertenecientes al equipo de Atención Primaria del Centro de Salud de Borja. Las variables utilizadas para configurar los perfiles de los entrevistados son las siguientes:

- 1) Género del cuidador: [Hombre] o [Mujer].
- 2) Edad del cuidador: En [Cuidador mayor (Edad >65 años)] o [Cuidador joven (Edad <65 años)].
- 3) Nivel educativo: En [Bajo nivel educativo] y [Medio-alto nivel educativo].
- 4) Tiempo cómo cuidador: En [Más de 5 años] o [Menos de 5 años].
- 5) Experiencia previa al inicio del cuidado: En [No] o [Sí (incluye experiencia previa con otros pacientes dependientes o ser profesional sanitario relacionado con el cuidado de pacientes)].
- 6) Situación laboral: [Jubilado], [Ama de casa] o [Trabajador].
- 7) Apoyo de otros miembros de la familia: [Sí] o [No].
- 8) Relación con el paciente dependiente: [Conyugue], [Hijos], [Otro familiar].
- 9) Número de pacientes a cargo: Indicar el número.
- 10) Género del paciente dependiente: [Hombre] o [Mujer].
- 11) Tipo de deterioro del paciente: [Físico], [Cognitivo], [Ambos].

Conforme avanzaba la realización de las entrevistas se consideró la necesidad de incorporar la perspectiva de un profesional especializado en la atención a cuidadores de pacientes dependientes.

Los perfiles se configuraron buscando los estereotipos, tal como se determina en las entrevistas cualitativas y así mismo se utilizó el criterio de saturación del discurso para definir el número de entrevistas necesario. Con todo ello se realizaron 5 entrevistas a cuidadores cuyos perfiles figuran en la **tabla 3** y una entrevista a un profesional de enfermería de la consulta de atención al cuidador con larga trayectoria y conocimiento profundo del tema de estudio (E6).

Tabla 3. Perfil de los cuidadores entrevistados. E: entrevistado.

VARIABLES ESTUDIO	E1	E2	E3	E4	E5
1. Género cuidador	Mujer	Mujer	Hombre	Hombre	Mujer
2. Edad cuidador	Mayor	Joven	Mayor	Joven	Joven
3. Nivel educativo cuidador	Bajo	Medio-alto	Bajo	Medio-alto	Medio-alto
4. Tiempo como cuidador	Menos 5 años	Más 5 años	Menos 5 años	Más 5 años	Más 5 años
5. Experiencia previa	Sí	No	No	No	Sí
6. Situación laboral	Jubilada	Ama de casa	Jubilado	Trabajador	Ama de casa
7. Apoyo familiar	Sí	No	No	No	Sí
8. Relación con paciente	Cónyuge	Hija	Cónyuge	Hijo	Hija/Nuera
9. Número pacientes a cargo	1	1	1	2	2
10. Género paciente	Hombre	Mujer	Mujer	Hombre/Mujer	Mujer/Mujer
11. Tipo deterioro paciente	Físico	Ambos	Cognitivo	Físico (los 2)	Ambos (los 2)

La captación se realizó por el sistema de “Bola de nieve”, ya que fueron los propios profesionales de enfermería de dicho centro los encargados de seleccionar a los cuidadores en función de perfil definido en el estudio. Se contactó con los participantes por vía telefónica estableciendo la hora y lugar de la reunión, informando en éste primer contacto acerca de la finalidad del estudio y la confidencialidad de los datos.

Las entrevistas se realizaron a lo largo del mes de abril de 2013 en los domicilios de los entrevistados. El encuadre y guión que sirvió para el desarrollo de las mismas figuran en los **anexos III y IV**, respectivamente. Las entrevistas fueron grabadas previa autorización del informante y tuvieron una duración aproximada de 60 minutos. Una vez recogida toda la información, se procedió a transcribir todas las entrevistas realizadas. Posteriormente se realizó el análisis del discurso y se elaboró el informe correspondiente que figura en los resultados del estudio.

4.- Resultados

4.1.- Estadística descriptiva

En el estudio realizado se analizó un total de 229 pacientes dependientes, los cuales pertenecen y se distribuyen atendiendo a los centros de salud de la provincia de Zaragoza del Sector III señalados en la metodología.

Los valores de la escala de Zarit (ZARITC) muestran una mediana de 30 y un intervalo intercuartílico de ± 46 . En la **figura 1** se puede observar como el 27,9% de los cuidadores (64 casos) poseían unos niveles de la escala de entre 0 y 4 puntos, siendo el tramo de 50 y 54 puntos el segundo en poseer una mayor proporción (11,8% y 27 casos). Atendiendo a los puntos de corte de dicha escala (ZARIT2), el 30,1% de los cuidadores (69 individuos) sí poseían algún grado de sobrecarga, mientras que el 69,9% (160 individuos) no presentaron sobrecarga en el cuidado [**Figura 2**]. La distribución del tipo de sobrecarga se muestra en la **tabla 4** (ZARIT3).

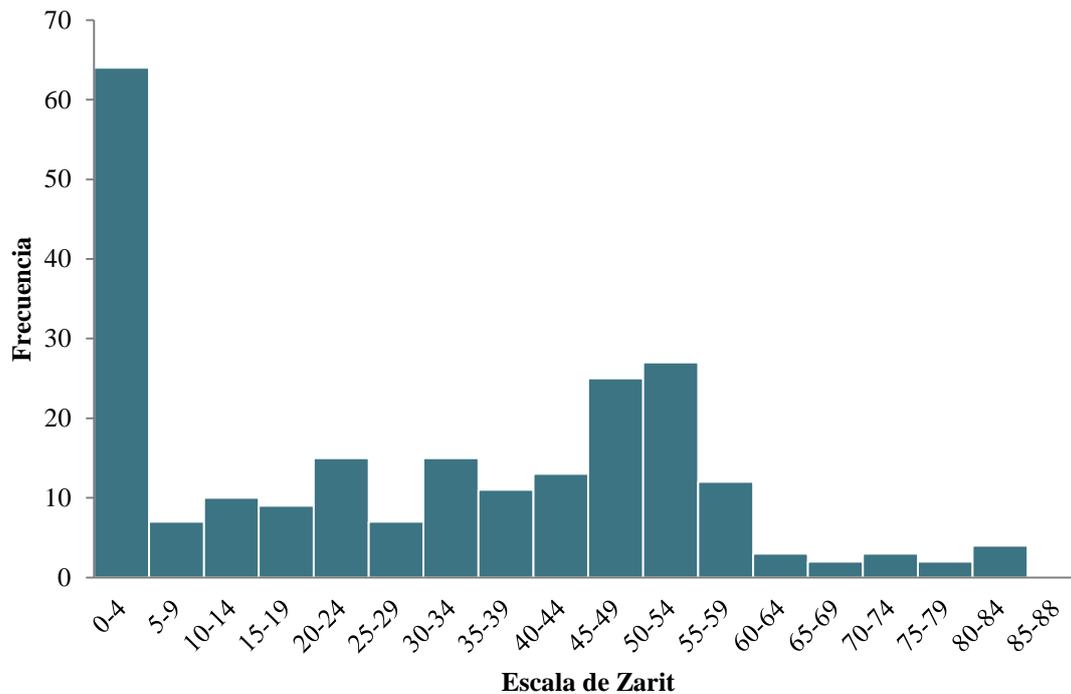


Figura 1. Representación gráfica en histograma de la muestra de estudio según la variable “Escala de Zarit” (ZARITC).

Tabla 4. Distribución de la escala de Zarit (ZARIT3) según niveles de sobrecarga.

Escala de Zarit (ZARIT3)	Frecuencia	Porcentaje
No Sobrecarga	160	69,9%
Sobrecarga Leve	47	20,5%
Sobrecarga Intensa	22	9,6%

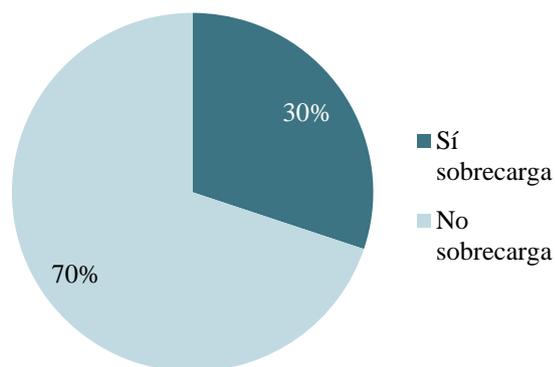


Figura 2. Representación gráfica de la distribución de la muestra según la variable “Sobrecarga cuidador”.

El estudio estuvo constituido por 67 hombres (29,3%) y 162 mujeres (70,7 %) [Figura 3]. Estos presentaron una edad media de 85,45 años con una desviación estándar de $\pm 6,807$. En relación con ésta variable, el 30,13% de los pacientes (69 casos) estaban comprendidos entre los 85 y 89 años, mientras que el grupo de menor porcentajes lo presentaban aquellos con un intervalo de edad de entre 65 y 69 años, seguidos con un porcentaje similar a los distribuidos entre los 100 y 105 años [Figura 4].

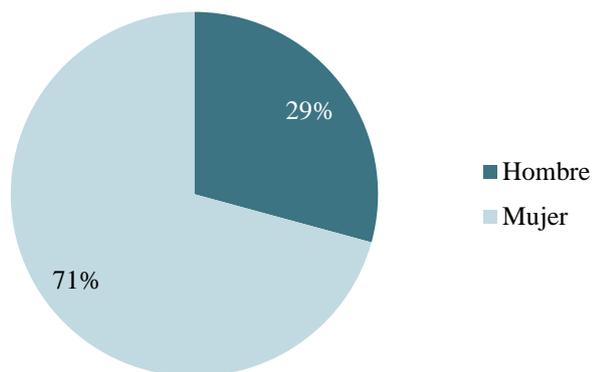


Figura 3. Representación gráfica de la distribución de la muestra según variable “sexo”.

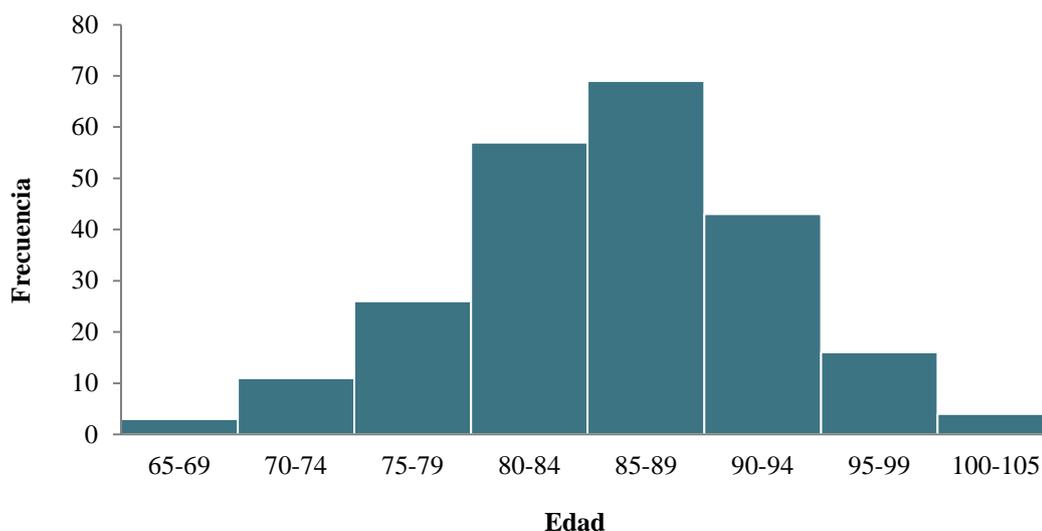


Figura 4. Representación gráfica en histograma de la muestra de estudio según la variable “Edad”.

La distribución de los pacientes según la zona de residencia fue de un 25,8% (59 sujetos) en zonas urbanas y un 74,2% (170 sujetos) en zonas rurales [Figura 5]. Por otro lado, se observó que la muestra se distribuye entre 15 centros de salud del ámbito rural y 6 pertenecientes a zonas urbanas de Zaragoza. De éstos, el centro que mayor porcentaje de pacientes posee en la muestra es el centro de salud de Borja (Rural), con un 16,2% del total, mientras que el Centro de Salud de Zaragoza Bombarda presenta el menor porcentaje de la muestra (0,4%).

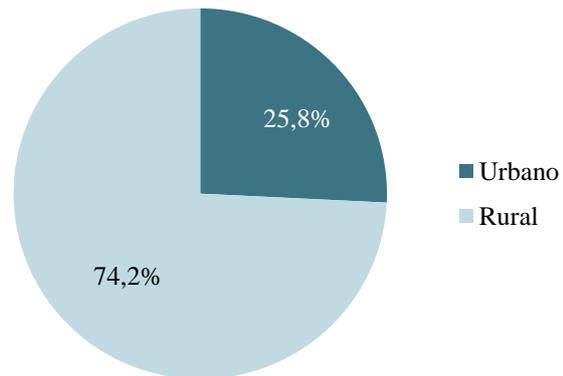


Figura 5. Representación gráfica de la distribución de la muestra según la variable “Zona de residencia”.

El parentesco del cuidador principal con el paciente dependiente es el siguiente: el 45% de la muestra (103 sujetos) son cuidados por sus hijos, el 29,3% (67 sujetos) por su pareja y el 25,8% (59 sujetos) por otros familiares [Figura 6].

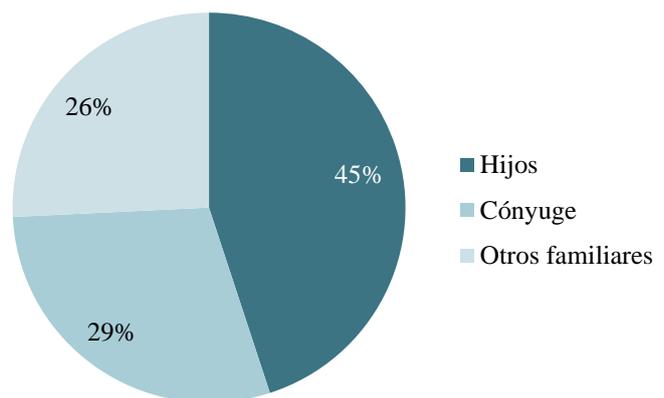


Figura 6. Representación gráfica de la distribución de la muestra según la variable “Cuidador Principal”.

Atendiendo a la red de apoyo socio-familiar, 194 personas (84,7%) tenían una adecuada red socio-familiar, mientras que 35 (15,3%) poseían un inadecuado contexto de la misma. El 87,8% de la muestra (201 sujetos) presentaban una posición económica adecuada, registrándose un 12,1% (28 sujetos) con una situación económica inadecuada. En relación con las características de la vivienda, 173 individuos (75,5%) poseían unas condiciones adecuadas de la vivienda para la atención a personas dependientes, mientras que 56 (24,5%) manifestaban un domicilio no adecuado para la atención a un enfermo con estas características. En cuanto a otros recursos como la teleasistencia, el 10,5% (24 personas) sí contaban con dispositivos de ayudas en contraste con el 89,5% (205 personas) que no poseían. [Figura 7].

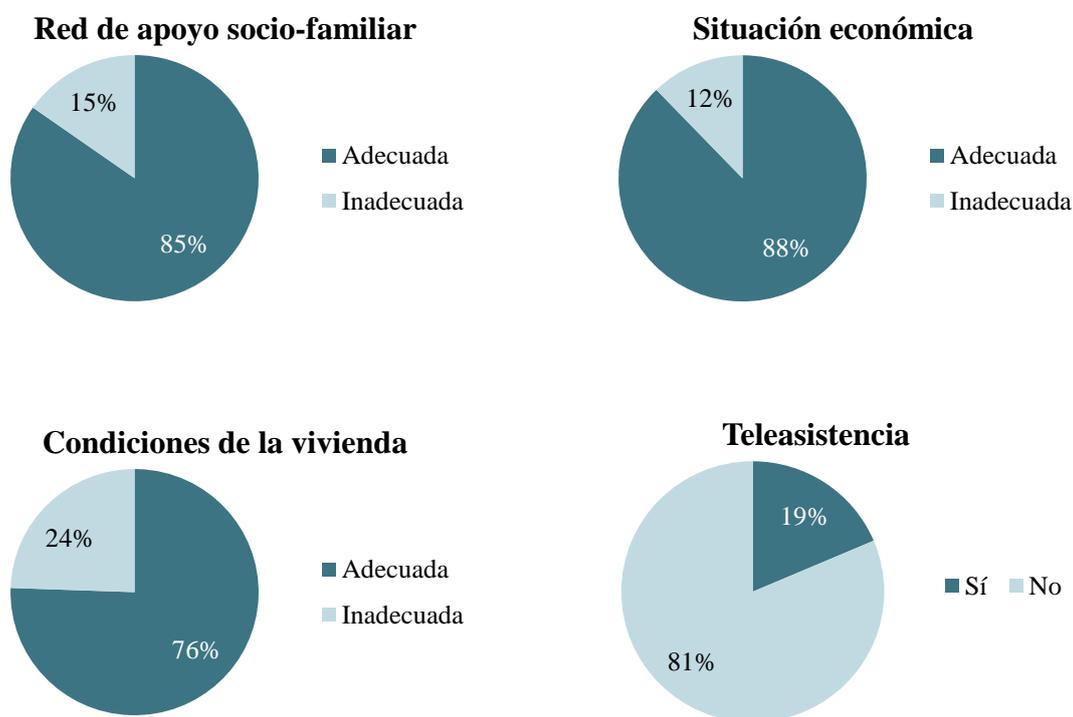


Figura 7. Representación gráfica de las variables socio-familiares “Red apoyo socio-familiar”, “Condiciones vivienda”, “Situación económica” y “Teleasistencia”.

La presencia de dolor en el paciente dependiente se manifestó en el 45,9% de los casos (105 sujetos), mientras que en el 54,1% (124) no se registró dolor. En cuanto a la incontinencia, el 66,8% (153 sujetos) sí poseía algún tipo de incontinencia, ya sea urinaria o fecal, mientras que el 33,2% (76 sujetos) no tenían incontinencia.

En relación con el nivel de dependencia, la mediana del test de Barthel (BARTHEL4) resultó ser de 50, con un intervalo intercuartílico de ± 43 . La mayor proporción de pacientes obtuvieron una puntuación de 55 puntos en el test (10,04% y 23 casos) presentando una menor distribución aquellos con una puntuación de 0 puntos (0,9% y 2 casos) [Figura 8]. Según los puntos de corte establecidos en BARTHEL2, el 17,5% (40 individuos) presentaron una dependencia total, mientras que el 82,5% (189 sujetos) tenían una dependencia parcial. Los grados de dependencia observados según la variable BARTHEL4 se muestran en la tabla 5.

Tabla 5. Distribución de la muestra según niveles de dependencia del test de Barthel (BARTHEL4).

Nivel de dependencia (BARTHEL4)	Frecuencia	Porcentaje
Dependencia Total	40	17,5%
Dependencia Grave	47	20,5%
Dependencia Moderada	60	26,2%
Dependencia Leve	82	35,8%

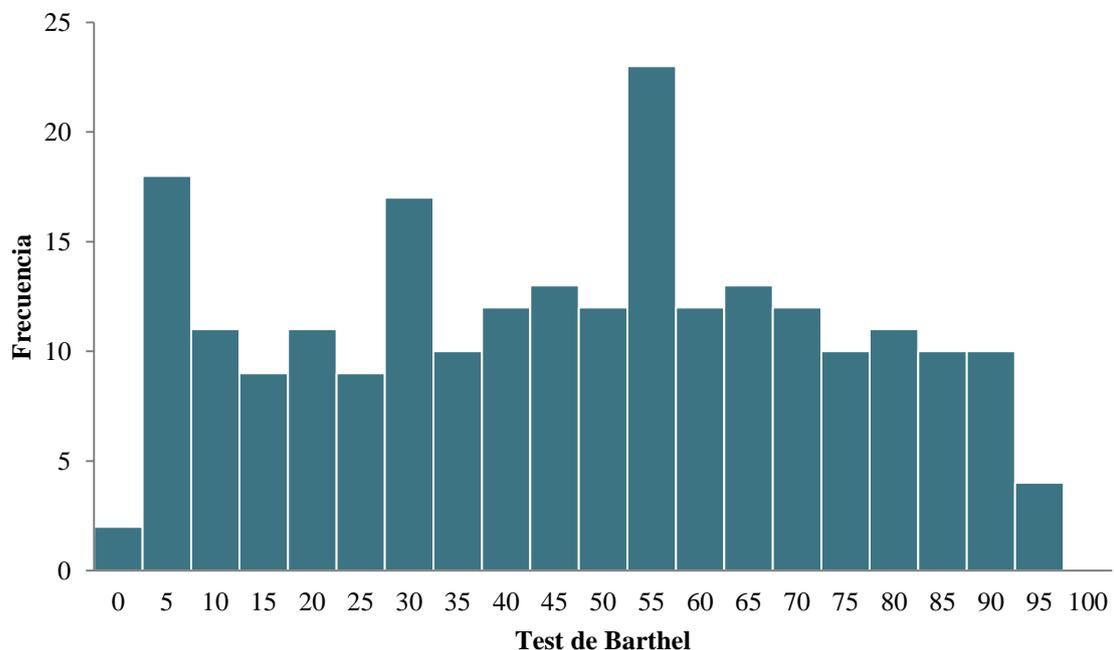


Figura 8. Representación gráfica en histograma de la muestra de estudio según la variable “Test de Barthel” (BARTHEL4).

El deterioro cognitivo medido por la escala de Pfeiffer (PFEIFFER2) mostró que el 65,1% de los pacientes (149 individuos) sí poseían algún grado de afectación cognitiva en comparación con el 34,9% (80 individuos) que no presentaban ningún tipo de afectación. Atendiendo a los valores de la variable PFEIFFERC, la mediana del índice fue de 4 con un intervalo intercuartílico de ± 6 . La puntuación 1 en la escala de Pfeiffer fue la que mayor número de pacientes de la muestra poseía (15,28% y 35 casos), siendo la puntuación 6 la que obtuvo el menor número de registros (5,24% y 12 casos) [Figura 9]. Los valores obtenidos según el grado de deterioro cognitivo de la variable PFEIFFER4 se muestran en la tabla 6.

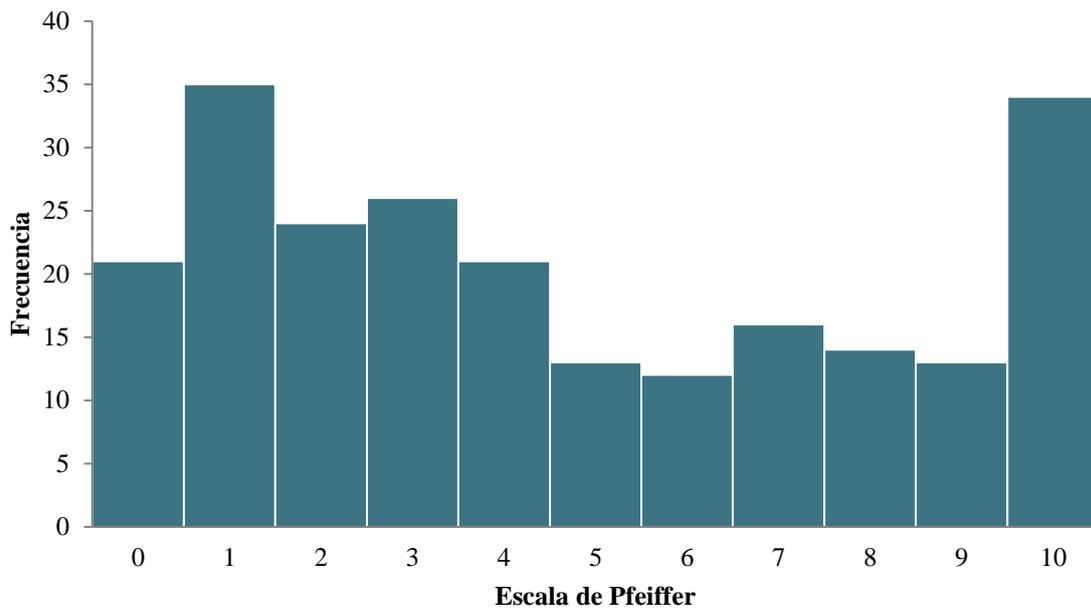


Figura 9. Representación gráfica en histograma de la muestra de estudio según la variable “Escala de Pfeiffer” (PFEIFFERC).

Tabla 6. Nivel de deterioro cognitivo según valores de la escala de Pfeiffer.

Estado Cognitivo	Frecuencia	Porcentaje
Normal	80	34,9%
Deterioro cognitivo leve	47	20,5%
Deterioro cognitivo moderado	41	17,9%
Deterioro cognitivo importante	61	26,6%

La escala de Norton (NORTON2) determinó que el 60,3% de la muestra (138 sujetos) sí presentaron riesgo de padecer alguna ulcera por presión, mientras que el 39,7% (91 sujetos) no presentaron riesgo. Según los valores numéricos de dicha escala (NORTONC), la mediana fue de 13 con un intervalo intercuartílico de ± 6 . El valor de la escala de Norton más común presentado en la muestra fue 16, el cual poseía una representación del 13,54% (31 casos), mientras que la puntuación de 20 fue la que menor número de pacientes registró (0,9% y 2 casos) [Figura 10].

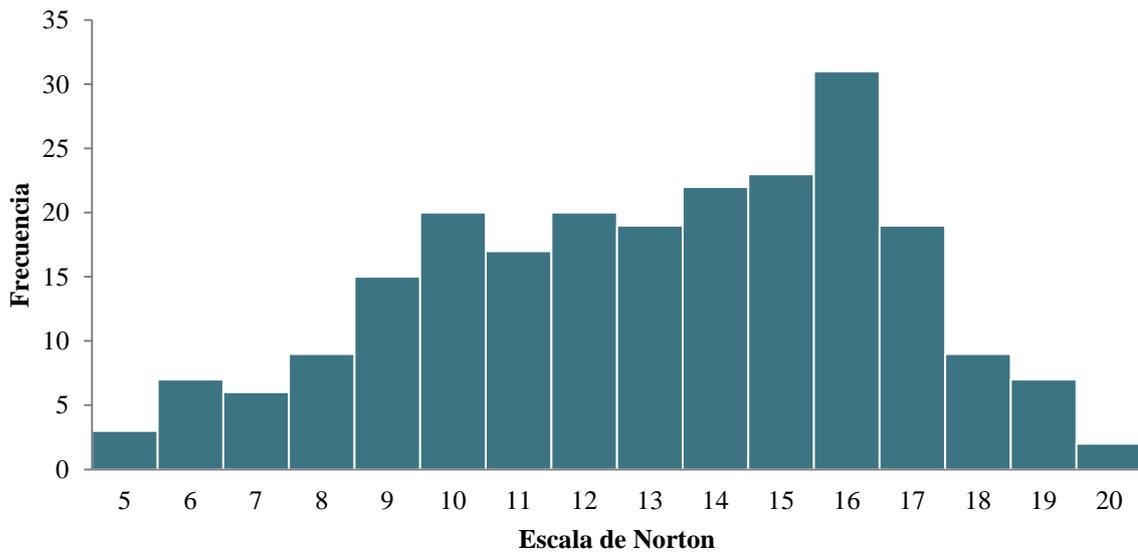


Figura 10. Representación gráfica en histograma de la muestra de estudio según la variable “Escala de Norton” (NORTONC).

4.2.- Estadística inferencial

Se ha realizado un análisis estadístico para conocer la existencia de relación entre las variables dependientes y las diferentes variables independientes del estudio.

4.2.1.- Distribución de las variables cuantitativas

Tras realizar la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se observó que la edad fue la única variable cuantitativa que poseía una distribución normal, presentando las demás una distribución no normal [Tabla 7].

Tabla 7. Significación obtenida tras el análisis de la prueba para conocer la normalidad de Kolmogorov-Smirnov. (Sig.) Significación estadística.

Variable	Sig. ($\alpha = 0,05$) de Kolmogorov-Smirnov	Distribución
Edad	0,2	Normal
ZARITC	0,001	No Normal
BARTHELC	0,001	No Normal
PFEIFFERC	0,001	No Normal
NORTONC	0,001	No Normal

4.2.2.- Análisis Bivariante

4.2.2.1.- Análisis bivariante variable ZARIT3

En el análisis estadístico de la variable ZARIT3 se ha encontrado una relación estadísticamente significativa con $\alpha < 0.05$ con las variables cualitativas: Red de apoyo socio-familiar (Chi-cuadrado de 7,535 y $p = 0,023$); Cuidador principal (Chi-cuadrado de 12,791 y significación de 0,012); BARTHEL4 (Chi-cuadrado de 20,731 y significación de 0,002); BARTHEL2 (Chi-cuadrado de 14,688 y significación de 0,001); PFEIFFER2 (Chi-cuadrado de 8,513 y significación de 0,014); Zona de residencia (Chi-cuadrado de 10,928 y significación de 0,004) [Figura 11].

En relación con las variables cuantitativas de estudio, se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa con BARTHELC (Kruskal-Wallis de 17,087 y significación de 0,001) y NORTONC (Kruskal-Wallis de 7,977 y significación de 0,019).

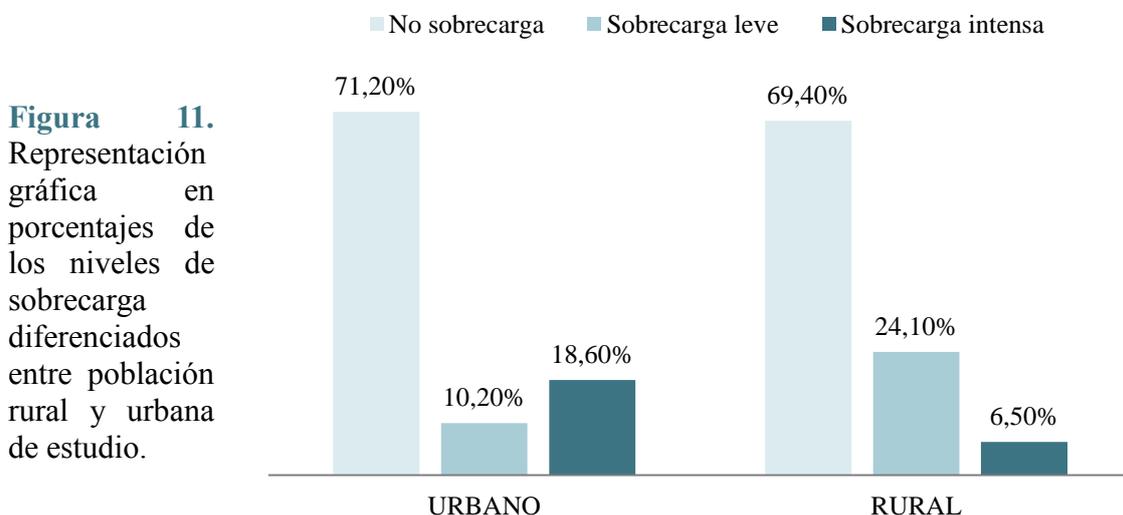


Figura 11. Representación gráfica en porcentajes de los niveles de sobrecarga diferenciados entre población rural y urbana de estudio.

4.2.2.2.- *Análisis bivariante variable ZARIT2*

En el análisis bivariante realizado entre la variable ZARIT2 y las variables cualitativas independientes dicotómicas del estudio se encontró una relación estadísticamente significativa con las siguientes variables: Cuidador principal categorías de referencia “otro familiar” (Chi-cuadrado de 10,367 y significación de 0,001) y “cónyuge” (Chi-cuadrado de 4,651 y significación de 0,031), sexo (Chi cuadrado de 4,651 y significación de 0,031) y BARTHEL2 (Chi-cuadrado de 14,238 y significación de 0,001) [Tabla 8].

Tabla 8. Relación estadística entre variable dependiente dicotómica ZARIT2 y variables independientes dicotómicas de estudio. (Sig.) Significación estadística

Variable	Categoría	Índice de Zarit (ZARIT2)				Chi-Cuadrado Valor	Sig. ($\alpha = 0,05$)
		Sí		No			
		n	%	n	%		
Tipo de cuidador	Otros familiares	8	13,6	51	86,4	10,367	0,001
	Hijos/Cónyuges	61	35,9	109	64,1		
Tipo de cuidador	Cónyuge	27	40,3	40	59,7	4,651	0,031
	Hijos/Otra Fam.	42	25,9	120	74,1		
Tipo de cuidador	Hijos	34	33	69	67	0,737	0,391
	Pareja/Otra Fam.	35	27,8	91	72,2		
Sexo	Hombre	27	40,3	40	59,7	4,651	0,031
	Mujer	42	25,9	120	74,1		
Red Apoyo Socio-Fam.	Adecuada	59	30,4	135	69,6	0,048	0,827
	Inadecuada	10	28,6	25	71,4		
Situación económica	Adecuada	62	30,8	139	69,2	0,399	0,528
	Inadecuada	7	25	21	75		
Teleasistencia	Sí	11	45,8	13	54,2	3,140	0,076
	No	58	28,3	147	71,7		
Condiciones vivienda	Adecuada	48	27,7	125	72,3	1,912	0,167
	Inadecuada	21	37,5	35	62,5		
Dolor	Sí	34	32,4	71	67,6	0,466	0,495
	No	35	28,2	89	71,8		
Incontinencia	Sí	46	30,1	107	69,9	0,001	0,975
	No	23	30,3	53	69,7		
Zona de Residencia	Rural	52	30,6	118	69,4	0,066	0,798
	Urbano	17	28,8	42	71,2		
BARTHEL2	Parcial	47	24,9	142	75,1	14,238	0,001
	Total	22	55	18	45		
PFEIFFER2	Sí	41	27,5	108	72,5	1,385	0,239
	No	28	35	52	65		
NORTON2	Sí	48	34,8	90	65,2	3,569	0,059
	No	21	23,1	70	76,9		
Edad	≤79	17	42,5	23	57,5	3,522	0,061
	≥80	52	27,5	137	72,5		

4.2.3.- Análisis Multivariante

Se realizó un modelo de regresión logística binaria a partir de la variable dependiente dicotómica ZARIT2. En éste se introdujeron aquellas variables que habían resultado poseer una relación estadísticamente significativa en el análisis bivariante previo. La elaboración del modelo de regresión logística se llevó a cabo mediante la opción introducir, excluyendo de dicho modelo la covariable “Cuidador principal: cónyuge”, ya que ésta se mostraba estadísticamente no significativa cuando era introducida en el modelo conjunto (Coeficiente β de 0,070 y significación de 0,855). El modelo final se presenta en la **tabla 9**, explicando éste el 17,8% (R^2 de Nagelkerke) de la variación de la escala de Zarit (ZARIT2), obteniéndose un ajuste global del modelo bajo (Significación de Hosmer y Lemeshow de 0,17). Por otro lado, el modelo presenta una especificidad alta (95%) y una sensibilidad baja (31,9%), siendo además el porcentaje global de clasificación próximo al 76%, lo cual concuerda con el R^2 obtenido (moderadamente bajo).

Tabla 9. Modelo de regresión logística binaria entre variable dependiente ZARIT2 y variables dicotómicas de estudio. (Sig.) Significación estadística; (IC) Intervalos de confianza.

Covariables	Coeficiente β	Sig. ($\alpha = 0,05$)	OR	IC (95%)	R^2 de Nagelkerke
Escala de Zarit (ZARIT2)	-2,473	0,001			0,178
Test Barthel (BARTHEL2)	1,406	0,001	4,079	(1,925 / 8,642)	
Sexo	0,767	0,020	2,153	(1,127 / 4,115)	
Tipo Cuidador (Otro Fam.)	1,393	0,001	4,025	(1,733 / 9,353)	

La interpretación de los datos obtenidos en el modelo ajustado con las variables cuidador principal (Categoría: Otro familiar), sexo y Test de Barthel (BARTHEL2); nos indica lo siguiente:

- Los cuidadores de pacientes con una dependencia parcial tienen un riesgo 4,079 veces mayor de padecer sobrecarga que aquellos que poseen una dependencia total (con unos IC de 1,925 y 8,642).
- Los cuidadores que cuidan de un paciente dependiente que es mujer, tienen un riesgo 2,153 veces mayor de padecer sobrecarga que aquellos que cuidan de un paciente dependiente hombre (con unos IC de 1,127 y 4,115).
- Aquellos cuidadores de pacientes dependiente que no son hijos ni cónyuges del enfermo poseen un riesgo 4,025 veces superior de padecer sobrecarga que en relación con los que sí poseen esta condición (con unos IC de 1,733 y 9,353).

4.3.- Análisis cualitativo

4.3.1.- El paciente dependiente

4.3.1.1.- Causas y origen de la dependencia

La inmovilización y la consecuente pérdida de autonomía son el origen más común del inicio de la dependencia según los propios cuidadores. La dependencia puede ser parcial o total dependiendo de la fase evolutiva y del tipo de patología de cada enfermo.

a) Deterioro físico del paciente dependiente

La incapacidad física del paciente genera un esfuerzo físico importante en el cuidador, generando con el tiempo un cansancio en el mismo. En cuidadores ancianos, este cansancio aumenta a causa de las alteraciones fisiopatológicas, la disminución de energía y la falta de fuerza derivada de la vejez.

- *“El vestirlos y desnudarlos, es lo que más me cuesta. Porque hago esfuerzo y yo ya tengo muchos años, y estoy delicada y me cuesta.” E1*
- *“Cansancio. Pues oye, que yo también estoy algo fastidiado, entiendes. Y claro pues yo me canso. Y hay cosas pues que claro, tengo que hacerlas porque tengo que hacerlas. Con que estoy fastidiado yo también. Ella está de lo que está, pero yo estoy de muchas cosas. Y tengo que aguantar aquí como sea...” E3*

Por otro lado, en las etapas finales del paciente es frecuente una permanencia continua en la cama, siendo esta inmovilización el origen de situaciones de carga importantes en el cuidador.

- *“Hay pacientes con un deterioro muy importante, por ejemplo que estén ya encamados y que la movilización sea ya difícil, pues bueno. O pacientes con sobrepeso, o paciente difíciles de manejar, con crisis de agitación. Entre otras complicaciones, pues la inmovilización también es un factor muy importante ¿no?, porque cansa mucho físicamente.” E6*

Sin embargo, los cuidadores tratan de aplazar todo lo posible la inmovilización del enfermo en la cama a costa de un mayor nivel de exigencias en el esfuerzo para evitar un empeoramiento del paciente.

- *“No está encamada porque yo no quiero, porque yo puedo levantarla. Y ella está muy bien en la cama. Claro, donde mejor se encuentra es en la cama. Encima como es cama articulada.” E2*

b) Deterioro cognitivo del paciente dependiente

En pacientes con un deterioro mental, la atención de los cuidados va a depender de la situación o grado de la enfermedad demente. En fases iniciales, el paciente suele poseer una adecuada movilidad física, por lo que la carga en el cuidador está más relacionada con el comportamiento de la persona.

- *“Bueno., me dice muchas veces que se quiere ir a su casa. Y ¿qué casa es?, pues la casa de su madre...Que no vive nadie. Pues eso es lo que hay [...] Y en el momento que me voy, ya se mueve y empieza a remover todo. Cajones o algo. Eso cuando salgo a comprar... Y si está conmigo no pasa nada, pero en el momento que me voy yo, ya ella no se está quieta ¡en!. No se está quieta, no.” E3*

- *“Ósea el cuidador principal, y si está solo con el paciente la mayoría de las horas del día, él es todo: las manos, los pies, la cabeza. Es todo del paciente demente. Es todo. Sabes, el demente depende totalmente de otra persona.” E6*

El deterioro cognitivo del paciente ocasiona situaciones que generan más trabajo y desconcierto en el cuidador, lo que supone una carga añadida durante el cuidado. Por ejemplo, en el inicio de una enfermedad demente, el paciente trata de buscar elementos del entorno que le sean reconocibles, proceso que debe ser apoyado y comprendido por el cuidador.

- *“Hombre, hay cosas que está ella peor y oye te pones un poco tenso claro -se ríe un poco-. Hombre pues te sientes mal. Porque ves que a ella no le puedes decir nada. Porque no comprende muchas veces las cosas. No las comprende. Pues no puedes, que vas a hacer, pues aguantarte.” E3*
- *“El otro día, por ejemplo, con los puños así cerrados. Que pensaba que llevaba las llaves en la mano, y no llevaba nada. Y se puso, bueno, Para qué. Pues motivos de esos así son los que te alteran.” E5*

Concretamente, una de las situaciones que más cansancio genera en el cuidador es la falta de sueño. Existen periodos de la enfermedad en los que el enfermo se encuentra muy agitado y nervioso, impidiendo así el descanso del cuidador y dificultando su rendimiento al día siguiente.

- *“Pues que no te dejen dormir por la noche. Y grito va y grito viene. Me agobia mucho. [...] Nerviosa toda la noche. Porque es que no podía dormir. Eso sí que te estresa muchísimo... Aquello era horroroso. Ahora pues igual, me levanto: -Mamá que no nos dejas dormir. Cállate un poquito que no nos dejas dormir. - Pero es otra cosa.” E5*
- *“Si el paciente está pasando fases de insomnio o situación de agitación, pues también el no dormir, el no poder descansar. [...] Pero la psico-agitación es el peor factor de la enfermedad y al que el cuidador le desgasta más física y psíquicamente. [...] Pues tú no duermes por las noches o está muy agitado por el día.” E6*

Sin embargo, en fases finales de una enfermedad demente aparecen ambos tipos de deterioro, tanto físico como mental, reforzando la necesidad de dependencia e incrementando los cuidados requeridos.

- *“Los dos, los dos tipos de deterioro. Porque ella ya no puede comer [...] y mi suegra ni se coge un vaso de agua, ella, para nada. Hay que dárselo todo...” E5*

4.3.1.2.- Cuidados y necesidades cubiertas por el cuidador

Los cuidados que proporciona el cuidador derivan de la situación del paciente, ya que éste va a tener que atender sus necesidades básicas como son la alimentación, el vestido, la movilización, la higiene y el control de su salud mediante visitas médicas y la toma periódica de medicinas.

- *“Lo primero que hago por las mañanas es ayudarla a vestirse, porque o si no, no acierta ella a vestirse. Y después desayunamos. Y el hacer la comida. Todo lo que hay que hacer en casa lo tengo que hacer yo. [...] Pues salgo con ella una horita por ahí salimos a andar. Y darle las pastillas que toma, Porque o si no, no se las tomaría.” E3*
- *“Con mi padre hacía todo. Con mi padre había que vestirlo, había que lavarlo, había que, últimamente darle de comer. Cambiarlo con el pañal y levantarlo y echarlo. Le pongo la insulina y le hecho las gotas” E4*

- *“Todas, todas. El baño, la higiene, la movilidad, la alimentación, el entretenimiento.” E6*

De hecho, el nivel de atención al enfermo aumenta en relación con el grado de dependencia. De esta forma, cuando se genera una dependencia total, el cuidador va a tener que suplir todas las necesidades del enfermo.

- *“En las fases severas ¿inmovilizados totales? Pues en las fases severas, severas, pues prácticamente todos los cuidados. Y en las fases de moderada y severa pues menos. Y también depende mucho de la edad del paciente y de la patología que este asociada.” E6*

Sin embargo, no todo se reduce a los cuidados físicos, ya que un aspecto esencial de los cuidados es la parte emocional del paciente. De esta forma, la persona dependiente tiene necesidades que están relacionadas con el trato, con el cariño, con las percepciones y que son tareas esenciales de la familia.

- *“Pero yo por la tarde voy a darle mis cuidados familiares. ¿Cuáles son? El ir al verle, le cojo la silla de ruedas, le saco a pasear, le doy una flor, le doy una crema, le doy una crema por la piel, le llevo una fotografía. Pues todas esas cosas, le toco, le hablo, que es muy importante en las fases finales de la enfermedad, porque el paciente se nutre de los cuidados básicos y del cariño. Y el cariño se reduce al tono de voz y al tacto. Porque el paciente en esta fase es como un niño, es como un bebé. ¿Qué detecta?, pues si tú le tocas bien o le tocas mal.” E6*

4.3.1.3.- Afecciones y situaciones frecuentes en la dependencia de un paciente

Una de las características de los pacientes dependientes es que pueden reunir varias patologías simultáneas, lo que complica el tratamiento y el pronóstico tanto por el excesivo consumo de medicamentos como por las complicaciones sobrevenidas a su pluripatología. De hecho, muchas de las complicaciones de estas enfermedades son las que generan la dependencia de la persona, como por ejemplo las propias de pacientes diabéticos o de afectaciones neurológicas vasculares.

- *“Los pacientes hoy en día cuanto más mayores son, pues más pluripatología y desde luego más medicación. [...] Bueno los pacientes geriátricos en general, pues problemas de artrosis tienen muchos, pues eso es un problema que está. Artrosis, las neuropatías, también son problemas que están. Pacientes diabéticos.” E6*

La incontinencia es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes dependientes, apareciendo en primer lugar la incontinencia urinaria seguida de la fecal. Por esta razón, los cuidadores desarrollan diferentes estrategias para tratar las complicaciones derivadas del trastorno, como es el caso del estreñimiento a consecuencia de la inmovilización y de la reducción de la ingesta de agua.

- *“Pues ya tiene que llevar pañal. [...] Y todos los miércoles, [...] le pones un enema... Es que es la única solución que tenemos que hacer.” E5*
- *“Primero suele aparecer la incontinencia urinaria, y después la incontinencia fecal. Es que estos pacientes tienen muchas veces estreñimiento. ¿Por qué? Porque mira, porque beben poco, porque el paciente mayor no tiene sed. Empezamos con los problemas de la disfagia, se atragantan más, están más inmovilizados, por lo cual al estar más inmovilizados pues también hay más riesgos de estreñimientos.” E6*

Las úlceras por presión son de las complicaciones más comunes de los pacientes dependientes, sobre todo en aquellos con una movilidad muy limitada, apareciendo de forma frecuente en la zona sacra y en los talones. Del discurso de los cuidadores se percibe el amplio conocimiento que éstos poseen sobre estas heridas. Así pues, los cuidadores suelen involucrarse con los sanitarios en el tratamiento de estas lesiones, obteniendo una amplia experiencia en cuanto a la curación y prevención de las mismas.

- *“Las pequeñas cosas las hacía yo y bueno, y es que había que hacerlo, que es lo que te digo [...] Y me decía: -Pues intenta quitarle las pieles y pierde todo el tiempo, y no sé qué y no sé cuánto. [...] Si era muy urgente pues venía la enfermera.” E4*
- *“Cuando vino del hospital igual, llevaba el sacro y todo. [...] Tuvo úlceras esta última vez cuando vino en el tobillo, en el lado de la pierna que le operaron. Pero ahora no tiene nada. [...] Vamos que no tengo problema sobre ese aspecto de curar. Además me gusta. Es que me gusta. Curar me gusta. [...] Le duele un poquito el talón, porque lo lleva un poquito rojo, sabes, le pongo una talonera por la noche. Pero bah, no ha llegado ni a ponerse negro, porque aquello se le curó.” E5*

El dolor es una de las afecciones más comunes en el paciente dependiente, observándose un correcto manejo del mismo por parte de los cuidadores. En aquellos casos donde la persona no es capaz de comunicarse, el cuidador percibe la presencia de dolor mediante la observación de gestos o signos de intranquilidad. Concretamente, el estado de agitación del paciente dependiente muchas veces es debido a un inadecuado afrontamiento del dolor. No obstante, en este sentido los cuidadores se sienten muy apoyados por los profesionales sanitarios.

- *“Pues yo creo que no, que no la oyes nunca quejarse por ahí A ver, cuando tenía aquel tobillo (tenía una úlcera), la cogías y se quejaba. Pero ahora como los tiene bien, que no está llagada tampoco.” E5*
- *“El dolor es un síntoma importante en el paciente y que no todos los profesionales le dan la importancia que deberían darle. [...] El dolor también es un síntoma de psico-agitación y que tenemos que valorar en un paciente que no sabe decir qué es lo que le pasa.” E6*

De hecho, una de las situaciones que mayor estrés genera en el cuidador es la falta de comunicación con el enfermo, ya que en ocasiones el estado del paciente va a impedir conocer su estado, lo cual dificulta la toma de decisiones en el cuidador.

- *“El hablar es lo peor que lleva. Yo unas cosas le entiendo. Otras veces no le entiendo.” E1*

Del análisis del discurso se deduce que muchos cuidadores no se sienten capaces de identificar las etapas terminales, ya que debido a la elevada cronicidad de las enfermedades, es difícil establecer si el paciente se encuentra en una fase paliativa. De esta forma, aunque muchos posean alguna patología terminal, ésta suele tener una evolución muy lenta en el tiempo, lo que conlleva a que muchos cuidadores no consideren a la persona como un enfermo con necesidad de cuidados paliativos, sino como un proceso más de su incapacidad.

- *“Pues ya la ves. Pues es que no lo sé. Porque claro, como cada paciente es un mundo, tampoco te puedo decir ni te puedes fijar en una persona que te digan: -Ay, pues sí, mi madre y mi padre estuvo así y me duró un mes o un año. Mi madre, yo he conocido personas que han estado bien, le has preguntado cuando ya estaba mala y qué tal y no sé cuántas... Entonces no sé, como no tengo ninguna referencia. Se supone que ya lo siguiente es que deje de comer, será lo único que le falte ya. No lo sé.” E2*

4.3.2.- El cuidador principal

4.3.2.1.- Características del cuidador principal

En general, el rol de cuidador principal es considerado por los entrevistados como una responsabilidad que recae mayoritariamente sobre la persona que posee una relación más directa con el enfermo. De hecho, no sólo se encarga de los cuidados sino que además recae sobre ella la toma de decisiones de los aspectos más relevantes del dependiente.

- *“Las personas que ejercen, pues porque es la persona más directa sobre ese paciente y el paciente, vamos a suponer que es un hombre, pues la persona más directa es su esposa, y es la que asume el cuidado, el rol de cuidador principal...” E6*

El análisis del discurso refleja que, en la actualidad, la mayoría de los cuidadores de familiares dependientes suelen ser mujeres, principalmente las esposas, seguidas en segundo lugar por las hijas.

- *“Cuando yo empecé en el 2005 eran más mujeres. Eran mujeres, sobre todo esposas y después hijas.” E6*

Sin embargo, los cambios sociodemográficos de la población han provocado un incremento en el número de hombres al cuidado de sus familiares dependientes, observándose así una mayor presencia de esposos e hijos cuidadores.

- *“Conforme van avanzando los años, la sociedad va cambiando y van cambiando los conceptos. Cada vez tenemos metidos más hombres como cuidadores principales. Y tanto maridos como hijos.” E6*

De hecho se observa en el discurso que el rol de cuidador es asumido por el hijo en aquellos casos en los que no es posible la presencia de hijas, bien porque sean hijos únicos o porque no se encuentran en el mismo lugar de residencia del dependiente.

- *“Soy hijo único. [...] Hay que hacerlo y hay que hacerlo. Otra cosa es que yo hubiera tenido algún hermano.” E4*

Por otro lado, el nivel socioeducativo de los cuidadores varía considerablemente dependiendo de su edad. Así, las personas cuidadoras mayores presentan un nivel educativo inferior al de los cuidadores más jóvenes.

- *“Tengo 85 años y yo a la escuela fui hasta los 12 años.” E1*
- *“Pues yo soy autónomo, [...] tengo un curso FP de primer grado.” E4*

4.3.2.2.- Elección u obligación al ejercer como cuidador principal

Existen varios factores que van a determinar la elección de una persona para ejercer el rol de cuidador. Entre éstos destacan el parentesco con el cuidador, el nivel económico y la percepción de obligación vinculada al sentimiento de abandono del paciente.

La relación de parentesco con la persona enferma es una de las causas más frecuentes que se observan durante la elección del rol. En cuidadores que son hijos del paciente, esta tarea se interpreta como “una devolución” del trato y la atención que el cuidador ha recibido anteriormente del enfermo dependiente.

- *“Por lo menos has hecho algo en la vida por ellos. No sé. Ellos hicieron por ti cuando eras pequeña. Pues esto es el único consejo.”* E5

A veces el cuidado de los padres está tan plenamente interiorizado que incluso es considerado una oportunidad para demostrar gratitud a los padres.

- *“Qué suerte tengo que puedo cuidar a mi madre hasta cuando sea, hasta el último momento.”* E2

Por otro lado, en comparación con las zonas urbanas, el ambiente rural se muestra como un medio donde emergen con mayor fuerza los factores culturales y sociales tradicionales que son propios de una sociedad con mayor hermetismo. En este sentido, se destaca la creencia de que el cuidado de los familiares cercanos dependientes es una obligación que, desde una perspectiva social, no está bien vista eludirla.

- *“Y como son mis padres y mis suegros, pues oye tienes que cuidarlos. No te queda otra. Es que tienes que hacerlo.”* E5
- *“Pues porque lo veo, lo veo un poco mal.”* E4

De hecho, el no asumir el cuidado de los progenitores puede ser considerado, en algunos ámbitos, como una forma de abandono.

- *“A ver, la mayoría de las veces, y sobre todo si el cuidador principal es la mujer, es la esposa, pues está el sentimiento de abandono: Si lo llevo a una residencia lo voy a abandonar.”* E6

Estos factores también influyen en la elección del cuidador, así como en el rechazo de búsqueda de soluciones alternativas, como puede ser la institucionalización en recursos residenciales o de media estancia.

- *“O sea, que el concepto que tenía la gente del centro de día es que los abandona.”* E6

4.3.2.3.- *Conocimientos previos sobre la atención y cuidados a un paciente dependiente*

Normalmente los cuidadores no poseen experiencia previa al comienzo de su nueva función. Sin embargo, en aquellos casos en que sí la poseen, suelen ser personas mayores que han atendido a alguno de los padres o familiares cercanos, o bien han mejorado sus conocimientos con cursos específicos relacionados con la geriatría y el cuidado de personas.

- *“A mis padres también los cuidé. Que no fueron a ninguna residencia. Y de jovencita yo ya cuidaba a mis abuelos. Yo he estado toda mi vida cuidando de enfermos.”* E1
- *“Hice auxiliar de geriatría, técnica de reanimación geriátrica. Y he hecho varios cursos de cosas de estas. De cuidadores y cosas de por ahí.”* E5

Sin embargo, la falta de información al comienzo del cuidado es uno de los factores que más carga generan en el cuidador principal, ya que desconocen la enfermedad y el tipo de cuidados que requiere el enfermo.

- *“Bueno, al principio de la enfermedad sí que te puede llevar al límite. [...] Y luego va y te viene esto y empieza a hacer cosas que no ves tú normal. Pues entonces sí que decías: -Pero, ¿qué estás haciendo?- No la comprendía. Las cosas que hacía no las comprendía. Una vez que te la diagnostican y te dicen lo que es y todo eso, pues ya te cambia la manera, el chip digamos. [...] Al principio ya te digo, te cabreabas, y le decías: -¿Pero qué estás haciendo? Pues esto, lo otro.-*

Claro, te das cuenta que la ves bien, pero no la puedes dejar. Pero ahí yo me sentía, claro jolín, que me lo hubieran dicho antes. Luego te sientes un poco culpable de haberla tratado así.” E2

Con la experiencia, los cuidadores van en la línea de tratar de conocer cómo se hacen las cosas para hacerlas bien y evitar complicaciones. Por otra parte, señalan la necesidad de ir resolviendo los problemas sucesivamente, sin tratar de hacerlo de forma conjunta. Así mismo, también recomiendan el cuidado de su salud, en el sentido más amplio de su acepción.

- *“Pues que, a ver, las cosas hay que hacerlas, y cuanto mejor se hagan las cosas, pues mejor.” E4*
- *“Después voy a abordar estos problemas de uno en uno. O voy a empezar a delegar, o voy a empezar ahora a hacer ejercicio físico. Pero todo no. Una cosa detrás de otra. No se puede englobar para solucionar todo a la vez.” E6*

Además, durante el tiempo que un cuidador permanece atendiendo al paciente, se atraviesa por distintas fases de tipos de cuidados, las cuales requieren asimismo una adaptación del cuidador para la correcta detección de nuevas necesidades y el aprendizaje de los correspondientes cuidados.

- *“Pues mi suegra lleva ya 10 años. Empieza por muy poquito, lo que hablamos, pero ahora ya ha pasado todas las épocas. [...] Mi madre hará en junio 3 años que está aquí en mi casa.” E5*
- *“Porque claro si tú diagnosticas una demencia del tipo que sea en un paciente de 87 años, pues la expectativa de vida es más corta que si la diagnosticas en uno de 74 años. Pero claro la demencia tiene, porque si no hay otras patologías asociadas, la evolución puede ser larga. Puede ser de bastantes años. Quiero decir, puede venir por primera vez aquí pero a lo mejor lleva 5 años de cuidados. [...] ¿De qué va a depender la evolución? Pues va a depender de las patologías asociadas. Y del tipo de demencia que sea.” E6*

Por estas razones, en el discurso se señala la importancia que posee el enseñar e informar al cuidador sobre la enfermedad, permitiendo así un mayor conocimiento de las fases por las cual evoluciona el enfermo. De esta forma, el cuidador es capaz de reconocerlas y sobrevenir a los cambios, disminuyendo así el estrés que generan y mejorando la toma de decisiones durante el cuidado.

- *“Explicar la enfermedad, apoyarle y formarle en los criterios y en los cuidados adecuados para los problemas que se están presentado en esta fase.” E6*

Por todo ello, una vez que se estabiliza la distribución de los cuidados, la mayoría de los cuidadores afirman sentirse capaces de cuidar a otros enfermos dependientes. Sin embargo, éstos señalan que se trata de una actividad muy dificultosa, indicando que han aprendido mucho y que lo podrían hacer mejor. También valoran los cuidados como una tarea muy difícil que supone un alto nivel de sacrificio y que sólo se puede llevar a cabo cuando existe un vínculo familiar muy directo, incluso llegando a expresar que no lo realizaría por interés económico.

- *“Con mi madre sí. Es más, lo haría mejor, claro. Porque ya te digo, al principio era más difícil. Sabiéndolo sí. Posiblemente, pues, si es sólo mi madre sí, sí, sí.” E2*
- *“Yo, si fuera con gente de mi familia sí. Porque esto es para quien lo pasa en...esto es para el que lo pasa. Y vamos, esto es, bueno, ni aunque me dijeras tú: -Oye, ven a cuidar a dos abuelos y te doy 3000 euros al mes.” E4*

Si hubiera que identificar el sentimiento más característico y unánime que los cuidadores refieren cuando se les pregunta sobre qué recomendaciones daría a una persona en la misma situación, esa sería la necesidad de paciencia y tratar las situaciones con la mayor tranquilidad posible.

- *“Pues que tengan paciencia. Que cuando han sido jóvenes hemos estado muy bien, pues que de viejos también. Yo sí, eso de meterlos en una residencia no se lo aconsejaría a nadie.” E1*
- *“Pues mucha paciencia. Mucha paciencia porque, a ver, ¿Qué vas a hacer pues? Si yo fuera otro que fuera también muy alterado, a lo mejor sería peor. Pero yo tampoco soy muy alterado. Me entiendes.” E3*

4.3.2.4.- Duración de la dependencia

El cuidador asume su rol, la mayoría de las veces, hasta el deceso del dependiente. Por ello, la duración de los cuidados es un factor muy variable, ya que se pueden observar casos que van desde pocos años hasta incluso algunos que superan los diez años. Por lo general, está más relacionado con la edad de inicio de la dependencia del paciente, la calidad de vida del mismo y la causa originaria de la dependencia, siendo principalmente los discapacitados más jóvenes los que requieren un mayor cuidado en el tiempo.

- *“En dependencias largas los cuidadores pueden estar 10 años cuidando. Estamos hablando de que claro, contra más mayor es el paciente, la enfermedad también se acorta. Porque claro, si tú diagnosticas una demencia del tipo que sea en un paciente de 87 años, pues la expectativa de vida es más corta que si la diagnosticas en uno de 74 años.” E6*

Adicionalmente, la duración de los cuidados también depende de las patologías asociadas que tenga el paciente, las cuales pueden acelerar la evolución al deceso.

- *“¿De qué va a depender la evolución? Pues va a depender de las patologías asociadas. Y del tipo de demencia que sea, porque si es una demencia vascular, pues bueno pueden mantenerse durante mucho tiempo muy estable el paciente, y cuando tenga otro episodio vascular, pues dará un bajón que baja varios escalones. Que en una demencia degenerativa tipo Alzheimer, pues bueno los pacientes van a durar, ya que el empeoramiento va a ser poquito a poco.” E6*

Aunque el cuidador suele atender a un único paciente dependiente, la elevada duración de la dependencia en los enfermos puede generar la incorporación del cuidado de otros familiares dependientes, caso que se da sobre todo en los cuidadores más jóvenes al aparecer la discapacidad de ambos padres o suegros.

- *“Empecé con mi suegra hace cuatro años y después mi madre hará en junio 3 años que está aquí en mi casa”. E5*
- *“Ahora hay situaciones en las que la gente se puede encontrar con más de uno. Es decir que muchas familias se encuentran con dos dependientes, con un deterioro cognitivo, entonces ahí estamos. Que a mayor longevidad pues los deterioros cognitivos y las demencias conforme van avanzando la edad, el porcentaje de poder padecerlo es muchísimo mayor y te puedes juntar con dos enfermos dependientes.” E6*

4.3.2.5.- Cambios en la vida del cuidador

La sobrecarga del cuidador se va a ver afectada por distintas situaciones que acontecen durante el largo tiempo de cuidado, lo cual genera una afectación en las distintas parcelas de la vida del cuidador.

a) Salud y autocuidados en el cuidador

El autocuidado y el cuidado de otros van a estar influenciados por el rol de cuidador, observándose cómo los cuidadores suelen dejar en un segundo plano sus propias necesidades para centrarse únicamente en el bienestar del enfermo. Así pues, se señala que la salud del cuidador es un elemento esencial que ha de preservar para poder desarrollar su tarea y llevarla a cabo en las mejores condiciones posibles

- *“El cuidador principal primero pone al paciente ante todo. [...] Pero al cuidador principal hay que inculcarle que, para cuidar bien, tú tienes que estar bien. Porque yo siempre lo digo. A ver, si usted está todo el día y toda la noche en un lugar donde no vive, no come, va a llegar un momento en el que usted va a estar enfermo. Y si tú estás enfermo, tú no puedes cuidar a otro enfermo.” E6*

Muchos cuidadores, por su edad, presentan patologías que han de controlar para mantener sus funciones de atención al dependiente. Igualmente, las propias tareas del cuidador pueden ser el origen de afecciones físicas, ya que muchos pacientes poseen un alto grado de inmovilidad, lo que conlleva un sobreesfuerzo físico en el cuidador.

- *“Porque yo tengo muchas cosas. Estoy de corazón, tomo mucho medicamento. Me tomo el azúcar, porque soy diabético, tengo mareos, que tengo muchas cosas, estoy de los huesos, [...] la endocrina fue la que me mando al del riñón.” E3*

Debido al trabajo continuo de un cuidador se puede generar un empeoramiento de estas patologías. Al mismo tiempo, el carácter crónico de estas enfermedades y su papel de cuidador determinan el aplazamiento de soluciones quirúrgicas que supondrían el no poder atender al enfermo, lo cual obliga a dejar en manos de otras personas el cuidado del dependiente.

- *“Pues las dos manos con artrosis, y las dos rodillas. Artrosis de operar. Osea cuatro operaciones pendientes. Y la una ya me la iba a hacer en noviembre, pero claro me dijeron que: -Es que tiene que estar usted un mes sin poder apoyar el pie, vamos ni andar. - Donde voy yo, no puedo...” E5*

También han de tenerse en cuenta las alteraciones psíquicas que pueden afectar a los cuidadores, siendo los principales trastornos la ansiedad y la depresión. Estas se suelen asociar con el aumento de la carga de cuidados en el tiempo.

- *“Hay temporadas que estas un poco más depresiva. Porque parece que lo ves todo un poco más negro que otra cosa. Me digo: -Madre mía, si esto es, parece que cada día tengo más faena”. E5*

En cuidadores con muchos años de desempeño suelen asociarse patologías tanto físicas como mentales.

- *“Pues cansancio, cansancio físico. A veces taquicardia. Cefaleas, insomnio, ansiedad. Y luego ya pues los desajustes de las patologías asociadas crónicas que tengan. Pero normalmente cuando los cuidados son muy avanzados o son situaciones muy avanzadas de la enfermedad, que llevan mucho tiempo, pues se asocian las dos, tanto enfermedades funcionales como mentales.” E6*

En ocasiones los cuidadores no atribuyen directamente ese malestar a su tarea de cuidador, lo que hace frecuente que en muchos de ellos se observen desgastes, conflictos con las decisiones tomadas y problemas en el afrontamiento de la situación ante la familia, entre otros.

- *“Después una cosa importante también es que todos los cuidadores que vienen tienen un diagnóstico de enfermería. Y que los diagnósticos más importantes y frecuentes en los cuidadores principales son estos cinco: cansancio en el desempeño del cuidador, riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador, conflicto de decisiones, disposición para mejorar el afrontamiento familiar, y afrontamiento familiar comprometido.” E6*

b) Situación laboral

En relación con los cuidados diarios, uno de los elementos más característicos de los cuidadores es que el paciente dependiente requiere de supervisión y vigilancia constantes, incluyendo las horas de la noche que han de estar atentos ante cualquier alteración. Por otra parte, en algunos casos esta dedicación es plena, durante todo el año, sin contar con ayudas y ni momentos de respiros.

- *“Con ella las 24 horas. Con ella las 24 horas. Porque te echas a la cama y tampoco te puedes acostar tranquilo. Pero bueno, tienes que estar las 24 horas porque con cualquier ruidito y eso, pues claro, enseguida me doy cuenta de que se mueve o algo. O si no nada. Pero las 24 horas hay que estar con ella.” E3*
- *“Tú tienes un mes que te puedes ir a donde quieras, y podrás dormir tranquilo. Pero es que yo es 7 días a la semana, los 365 días.” E4*

No obstante, el tiempo diario dedicado al cuidado es también un factor muy variable, ya que depende de las circunstancias presentes de cada caso y en cada momento.

- *“Pues con mi padre y mi madre estaría casi cinco horas a día. Y ahora con mi madre pues estoy una...” E4*

En definitiva, el tiempo que requiere el cuidado de un enfermo va a afectar a la situación socio-laboral de la persona. Así pues, muchos cuidadores van a tener que reducir las horas de trabajo por la dedicación que requiere el paciente dependiente.

- *“Yo no puede hacer cosas que otros pueden hacer [...].no me puedo poner más viña porque no puedo atenderla. Porque si atiende la viña no puedo atenderlos a ellos. [...] No podía atender el campo –Suspira– [...] Y yo todos los días iba y venía. No podía trabajar.” E4*

En algunos casos, y sobre todo en mujeres, se puede ocasionar el abandono del puesto de trabajo al acumularse otras obligaciones familiares como el cuidado de los hijos.

- *“Yo seguiría trabajando, porque soy activa. [...] Lo dejé cuando nació mi hija, porque claro, lo dejé por eso. Porque luego era mucho. Porque a mi hija tampoco la iba a dejar yo. A ver, ¿con quién dejaba a mi hija? Tenía que buscar a alguien para dejar a mi hija. Tenía que hacerme yo también cargo de mi madre.” E2*

La incorporación de un nuevo paciente dependiente en el hogar o el empeoramiento del estado de salud del enfermo que ya estaba siendo cuidado producen la dificultad de mejorar laboralmente o en los negocios personales.

- *“Bueno trabajaba también con 3 personas mayores. Se fueron muriendo. Me quedó una, que también empezó con demencias y yo ya no podía. La otra abuela se puso peor ya, pues dónde te metes a trabajar ya. No me dio ocasión.” E5*

c) Ocio y tiempo libre

En relación con los momentos de ocio y de tiempo libre, el cuidador tiene una dedicación plena en el enfermo. Sin embargo, en ocasiones aprovechan los momentos de descanso del paciente, visitas de familiares o el apoyo doméstico para realizar actividades de ocio personal.

- *“Pues de 9:30 hasta las 11 yo hago mis cosillas. A la 11 la levanto.” E2*
- *“Entonces si tú tienes 4 horas a la semana, porque viene un vecino, porque viene tu hija, y tienes a una persona que lo acompañe, y sabe que está bien cuidado y está bien, pues intentar aprovechar esas cuatro horas.” E6*

Aun así, los cuidadores han de renunciar a momentos de ocio que disfrutaban antes de asumir dicho rol, que no sólo afectan a las vacaciones, sino también durante el resto del año.

- *“Nos íbamos al cine y a muchos sitios. Y ahora, nada. Nada, nada, nada. Mi marido, mi marido y mi marido y nada más. [...] Antes nos íbamos una vez a la semana al cine. Y yo claro, estaba más relajada.” E1*
- *“No me merece la pena salir, porque luego tengo que trasnochar, porque luego tengo que levantarme, voy todo el día muerta, porque claro después tengo que atenderla. Pues paso y no salgo. Prefiero quedarme y no salir y estar aquí con ella...” E2*

La disminución del ocio afecta también a los demás miembros de la familia, observándose en cuidadores jóvenes una reducción del tiempo dedicado a los hijos, sobre todo en los momentos de vacaciones.

- *“Ves que podrías ir a más sitios, sobre todo por ella, porque yo podría coger a mi hija y pasar el día aquí y allá. Pero claro, puedes ir, porque podrías ir igual, pero para trasladarla, para que tenga que venir un hermano mío a pasar el día aquí, un desgobierno de control, que acabar por decir: -Pues bueno, ya vendrán tiempos mejores.-” E2*
- *“Porque ellos saben que yo no me puedo ir de vacaciones una semana entera, porque tengo a los abuelos. Y los chicos ya pues, se habitúan.” E4*

En el análisis del discurso se aprecian además diferencias en la opinión y criterios entre los cuidadores jóvenes y los más mayores en relación al tiempo de ocio durante el cuidado del enfermo dependiente. Así pues, los cuidadores jóvenes suelen buscar tiempo entre los cuidados para realizar actividades de ocio y auto-realización.

- *“Los domingos me voy por ahí un rato, porque es que o si no, esto sería... Entonces, sobre las doce me voy y estoy un rato con mis amigas, porque es que o si no en toda la semana no hablo con nadie.” E2*

Sin embargo, el cuidador mayor es más remiso a disfrutar de su propio ocio, observándose una constancia continua en el cuidado y sentimientos de abandono hacia el paciente en el caso de que se realiza alguna salida o actividad.

- *“A veces me dicen mis hijas, la pequeña: - Mamá, nos vamos a llevar a mi padre una semanita y tú pues, págate algún viaje.- Pero ni loca, mientras viva él no.” E1*

- *“Dejarla e irme. No. No puedo dejarla sola. Tengo que aclimatarme a no salir y aquí a hacer lo que sea. Decido el no salir claro. [...] Cuando empezó, que me iba algún rato al bar de los ancianos. Pero ya después no. No puedo dejarla.” E3*

La realización de alguna actividad de ocio fuera del hogar, como la práctica de un deporte o unas vacaciones, puede generar en el cuidador sentimientos de culpabilidad, preocupación y abandono que, en ocasiones, no va a permitir que éste disfrute plenamente de su tiempo libre al dejar al enfermo al cuidado de otros o simplemente desatendido. Los imprevistos o circunstancias inesperadas también van a afectar a esta área del cuidador.

- *“En Canarias estuvimos una semana e igual. Es decir, que estabas pendiente de lo que podía pasar o no podía pasar. [...] Después, más mal me daba a la cabeza cuando tenía a la asistenta que cogí, porque no me podía fiar de ella, porque tenía a mis padres. [...] Pero bueno, más agobio por eso, porque no responde una persona que estas pagando.” E4*
- *“Porque si tú tienes a un paciente y lo dejas mal atendido, o lo dejas solo en casa y te vas, pues no sé, piensas si se caerá y demás, pues no sirve de nada, porque no te vas tranquilo.” E6*

Desde el punto de vista de los profesionales, contar con momentos de descanso es esencial para el equilibrio y la salud física y mental del cuidador. Sin embargo, ante la posibilidad de poder disponer de tiempo de ocio, los cuidadores valoran las repercusiones físicas que éstos pueden tener en su tarea de cuidador y en ocasiones renuncian a los momentos de ocio.

- *“Intento que tengan horas libres. Y si no pueden ser todos los días, pues porque a veces no se puede ser, pues a la semana. Y si pueden ser cuatro horas, pues mejor que dos.” E6*

Así pues, se resalta la necesidad de buscar un equilibrio entre el bienestar del enfermo y el cuidador, ya que no es suficiente con buscar la mejora del dependiente, sino que también hay que garantizar la del cuidador con el objeto de que pueda desarrollar su función de forma correcta.

- *“A ver, si usted está todo el día y toda la noche, [...] va a llegar un momento en el que usted va a estar enfermo. Y si tú estás enfermo, tú no puedes cuidar a otro enfermo. Entonces hay que mentalizar a los cuidadores de que se tienen que cuidar para poder cuidar bien. [...] Pues tener unas horas de descanso, pedir ayuda a las personas de alrededor, [...] o hacer gimnasia, o hacer un deporte, cualquier de esas facetas es bueno para ti (cuidador) y para el cuidado del enfermo. [...] Es bueno para el paciente y bueno para el cuidador. Porque si sólo es bueno para el paciente pero no para el cuidador, pues esto está desequilibrado y esto ya no nos sirve. Entonces hay que equilibrar que los cuidados sean buenos para el paciente, pero con el cuidador.” E6*

d) Situación económica

En general, los cuidadores no indicaron dificultades económicas para llevar a cabo el cuidado. En el caso de cuidadores jubilados, éstos refieren contar con suficiente apoyo económico con las pagas recibidas, mientras que los cuidadores jóvenes con trabajo reseñaron no tener dificultades económicas para mantener el cuidado del enfermo siempre y cuando no falte el sustento económico familiar. Sin embargo, sí que se indicó un menor ingreso económico, ya sea por medio de las pensiones o por una disminución de la actividad laboral.

- *“Yo, personalmente, no lo he notado. No me ha afectado nada. Mi marido todos los meses cobra. No le han subido, pero con lo que cobra tengo suficiente. Porque las pensiones no han subido, pero qué le vamos a hacer. En eso a mí no me ha afectado. La crisis no me ha afectado.” E1*

La financiación de medicamentos supone un coste económico añadido a la situación. Por otro lado, el enfermo dependiente se ha convertido en un bien social en aquellas familias con dificultades económicas, ya que éste actúa como una entrada de ingresos en el hogar.

- *“Hay pacientes que se están pagando los medicamentos. Y eso también está afectado. Mucha gente me viene y me dice: -Es que señorita yo no puedo pagar tanto dinero...- Ahora incluso familiares que creían que los iban a llevar a una residencia, pues muchas veces no se puede...” E6*

Sin embargo, una menor renta familiar dificulta la posibilidad de buscar otros medios que puedan facilitar la labor del cuidado, como la contratación de profesional formal o el ingreso en instituciones residenciales, ya que prevalece la dificultad de asumir el coste, agravado cuando se trata de los dos ascendientes dependientes.

- *“Si los llevo a una residencia, con las pagas no hubiese hecho nada. Porque hubiese gastado más y entonces lo que hacía, digo: -Pues para yo pagar más, pues los tengo en casa, distribuyo el horario como puedo y estoy en casa yo. Sí, que si van a pagar la residencia pues, pagarían muchísimo. Habrían pagado 1000 euros cada uno a lo mejor. Pues eso mil euros ahí están, entiendes.” E4*
- *“Aparte de que si los llevo a una residencia, con las pagas no hubiese hecho nada. Porque hubiese gastado más. Sí, que si van a pagar la residencia pues, pagarían muchísimo.” E5*
- *“Muchas veces ahora incluso familiares que creían que los iban a llevar a una residencia, pues muchas veces no se puede.” E6*

Las reformas del hogar generan normalmente un coste adicional al cuidador, ya que la mayoría han acondicionado el domicilio a partir de la situación del paciente dependiente. Estas reformas permiten mejorar el traslado del paciente por el domicilio, además de facilitar la función del cuidador.

- *“Sí, esto lo hicimos nuevo, a pie de planta. La ducha también. Y nada más porque todo estaba a pie de planta. [...] También conllevó un gasto familiar extra, claro.” E4*

Aunque la falta de ingresos puede ocasionar un acondicionamiento insuficiente del domicilio donde el paciente dependiente recibe sus cuidados.

- *“Hombre tuve que poner barandas por todo, porque no tenían en la casa. Y cuando mi madre bajaba pues se agarra a las barandas. Pues sí. Es lo que más hemos tenido que hacer. Sí, sí ha supuesto un coste adicional, claro. [...] Pero claro, sigo teniendo en casa 4 escaleras aún, 4 aquí y 4 ahí. Que no es mucho pero fue con lo que se cayó.” E5*

4.3.3.- El apoyo al cuidador

El cuidador cuenta con varios puntos de apoyo que le ayudan a realizar su función. Sin embargo, existen factores que van a dificultar la labor del cuidador, como son los problemas familiares o la disminución de las ayudas sociales para la dependencia.

4.3.3.1.- Red de apoyo familiar

El cuidador por lo general suele vivir en el mismo domicilio con el enfermo. En este aspecto, se observó que los cuidadores mayores viven en general solos con el paciente, mientras que los más jóvenes suelen trasladar al enfermo en sus propios domicilios familiares.

- *“Entonces yo decidí cuidar de mi madre. [...] Yo decía: -Pero vas a estar un mes aquí, otro allá, para que se desoriente, mientras se centra en un sitio, ya al poco tiempo se tiene que ir.- [...] Y fue mi madre y mi padre los que se bajaron.” E2*
- *“Llevamos desde que se hicieron estas casas aquí en el 86 por ahí. [...] Tengo dos habitaciones cerradas también y para los dos solos pues no entramos. No hacemos más la vida que en la habitación nuestra.” E3*

Sin embargo, a veces el cuidador no permanece en el mismo domicilio que el paciente, sino que éste vive en una zona próxima que permite una disponibilidad inmediata en el caso de que el paciente requiera algún tipo de atención.

- *“Siempre han estado aquí y nunca se han movido. Se hizo dos casas en dos plantas, para el caso de que me casara, pues yo viviría arriba y ellos abajo. Y así fue.” E4*

Estas situaciones normalmente requieren del apoyo de la familia más directa. De hecho, a veces el cuidado se reparte entre varios familiares, existiendo traslados del paciente que generan cambios continuos de domicilio en el mismo.

- *“A veces el paciente que se ha quedado viudo y se lo han tenido que repartir los hijos, pues me lo voy llevando. [...] Entonces muchas veces cambiar cada 6 meses es imposible, entonces lo vamos alternando cada dos.” E6*

Por otro lado, cuando son varios hermanos y caen enfermos ambos padres, se puede generar una distribución de la atención de forma que cada hermano se quede al cuidado de uno de los padres.

- *“A mi madre me la trajeron aquí, se cayó por esas cuatro escaleras -señala las escalera-. Ya claro, al partírsele el fémur, pues claro mi hermana se llevó a mi padre y yo ya me quedé con mi madre.” E5*

En todas estas situaciones, la familia próxima es el apoyo más importante que posee un cuidador, siendo las personas que atiende al paciente cuando surgen imprevistos o es necesaria una salida fuera del domicilio. Éstos también colaboran durante los cuidados, disminuyendo así la carga del cuidador durante su dedicación diaria al paciente.

- *“Bueno mi mujer me echa una mano. [...] Ahora los chicos por ejemplo, cuando yo me voy al campo, pues a lo mejor sacan a mi madre a la calle para que se pasee un rato o están pendiente un poquitín de lo que pueda pasar”. E4*
- *“Pero me ayuda, los fines de semana me ayuda. Y claro, los fines de semana no me queda otra a mí que levantar a mi madre y a mi marido acostarla y levantarla y volverla a echar otra vez”. E5*

En relación con el parentesco, cuando el cuidador es una persona mayor suele estar apoyado por los hijos, mientras que los cuidadores jóvenes suelen tener ayuda de su familia más directa (esposa, marido, hijos, hermanos).

- *“A ver, mi marido si tiene que quedarse con ella, pues se queda. [...] Desde luego, si me ha tocado alguna vez, pues están mis hermanos. Son a ellos a los que les digo: -Oye que tenéis que hacer esto, bajaros ¿o la subimos?- Sabes. A ver, que no estoy sola en esto.” E2*
- *“Pues en los hijos. En los hijos. Ya te digo, si tengo que ir al médico o tengo que hacer alguna cosa que no puedo dejarla sola. Tengo que llamar a la hija, para ver que horarios lleva en la residencia. Para ver si puede venir conmigo o quedarse con su madre. Y si no al hijo. O a la otra hija. Hay que combinar las cosas como se puede, entiendes.” E3*

Por otro lado, la disponibilidad de la familia en cuidadores mayores suele ser menor, ya que éstos pueden emigrar a otras zonas por cuestiones de trabajo. En estos casos, la familia suele apoyar al cuidador en momentos o días determinados, permitiendo así el descanso del mismo.

- *“Mis hijos no porque están en Zaragoza trabajando. Hombre, el sábado y el domingo que vienen me desentiendo yo. Están ellos. El sábado viene mi hija, después de comer, porque trabaja hasta medio día, y ya ellos se encargan de vestirlo, de moverlo. Eso sí, me quitan trabajo. Cuando están mis hijos estoy más tranquila y más descansada”. E1*

En ocasiones, la familia va a generar problemas durante el cuidado del paciente. Así pues, la actitud de otros miembros de la familia puede generar momentos de tensión y desgaste mental en el cuidador.

- *“Para mí las situaciones límites me las ponía más mi padre. Claro, me desesperaba más mi padre, que lo que es el tener que cuidar de mi madre.” E2*

La falta de colaboración de los hermanos durante el cuidado de los padres también puede generar problemas en el cuidador, ya que éste muchas veces se siente frustrado por asumir una carga que ellos consideran que debe ser compartida.

- *“Hay familias que no se distribuyen tampoco los cuidados, por ejemplo, que somos cinco y sólo nos ocupamos uno. O claro como nos ocupamos dos y 3 no quieren, pues oye.” E6*

Sin embargo, en ocasiones es el propio cuidador el que va a decidir no compartir el cuidado con otros, lo cual ofrece una mayor confortabilidad al paciente, ya que no se afecta por los cambios del mismo.

- *“Que esto es una elección, lo de cuidar a mi madre. Que podría haberlo hecho por meses como hacen otros y ya está, sabes. Pero no. La quiero cuidar yo y la cuido yo.” E2*

La red de apoyo familiar resulta más necesaria en aquellos casos en los que el propio paciente dependiente genera situaciones de estrés en el cuidador, como el mal genio o exigencias en el cuidado.

- *“Es que muchas veces las personas mayores no se dan cuenta que, que, es que... ¡que joder! Que es que los demás tenemos también que hacer otras cosas. Pero mi madre, mi madre hay veces que me desquicia y me voy: -Que me voy, ahí te quedas.- Es que no se da cuenta. No se da cuenta y es que me dice a lo mejor: -Ay, hazme no sé qué, hazme no sé cuánto, y mira esto, y mira lo otro.-” E4*

4.3.3.2.- Apoyo de la comunidad

En el discurso se observó que la atención de un paciente dependiente no sólo es un problema familiar, sino también social, observándose una colaboración de la comunidad que rodea al cuidador.

- *“Pasaban las vecinas a ayudarme un poco. [...] Me acuerdo un día que una vecina, que me dice: -Chico, vete tranquilo, vete tranquilo.- No sé dónde teníamos que ir, estaba aquí mi padre. -Vete tranquilo que ya estoy yo aquí para meter a tu padre o para lo que haga falta.-” E4*
- *“Porque yo parto de la base de que la demencia es una enfermedad familiar, primero familiar y después social. Y que todos, en la medida de nuestras posibilidades y en la medida de donde estemos situados, si en la familia o la sociedad, debemos de apoyar al cuidador. Porque es una actividad muy larga, muy costosa y que causa estragos en el cuidador principal y en la familia.” E6*

Este apoyo es mayor en las zonas rurales que en las urbanas, al ser un medio con una mayor integración social.

- *“La vida es más sencilla en el medio rural. [...] Y la colaboración de los del alrededor también son más fáciles. [...] Pues hombre a lo mejor en el ámbito rural todavía los cuidados están aún más personalizados.” E6*

Por el contrario, los cambios demográficos originados en las ciudades han generado una mayor separación entre el cuidador y la comunidad, como puede ser por ejemplo el poseer vecinos que hablen otros idiomas.

- *“Aquí en la ciudad, los vecinos, pues antes la gente mayor vivían en una comunidad donde todo el mundo se conocía y ahora vienen mucha gente mayor y te dicen: -Es que los vecinos de mi casa o son jóvenes o ninguno habla español. Porque son de otras nacionalidades.-” E6*

Por otro lado, los cuidadores no suelen ponerse en contacto con otros cuidadores, ni son ayudados en su mayoría por otros cuidadores informales. Sin embargo, en ocasiones existe un intercambio de experiencias y consejos entre quienes desarrollan las tareas de cuidador, personas próximas a los mismos o grupos de autoayuda.

- *“Y con mi prima el otro día, que fui a verla, pues siempre hablamos: -¿Y qué tal, cómo le va con la comida? Pues yo lo hago así y así.- Digamos que yo he sido la primera y que bueno, no es que de consejo, pero si le digo: -Pues yo hago las cosas así y así.- Y a mí no me ha enseñado nadie...” E2*
- *“Sí. Hay sitios donde se hacen grupos de autoayuda y donde los familiares se reúnen y se cuentan sus experiencias.” E6*

4.3.3.2.- Apoyo formal

Aparte del apoyo ofrecido por la familia y la comunidad, los cuidadores poseen a menudo algún tipo de ayuda formal que les permiten sobrellevar el cuidado diario del paciente dependiente. Muchas de estas ayudas son ofrecidas por el sistema público social, las cuales pueden ser de tipo económico o de servicios asistenciales.

- *“Esto es de la comarca. Éstas vienen por la comarca. [...] Pero me ayudan a algo y vendito sea.” E3*

Las ayudas sociales con aporte económico son utilizadas para contratar a cuidadores formales que les ayudan en los cuidados o en la limpieza del hogar, permitiéndoles así tener un tiempo libre que pueden dedicar a realizar otras actividades.

- *“Me dan esa ayuda, que me viene bien para pagarle al mozo y para algo más. [...] Él lo viste, lo baña, lo afeitado, lo calza, lo sube, lo baja, lo lava. Eso para mí es una gran ayuda. Es que si no, no podría. Yo no podría...” E1*

- *“Los viernes me hace dos horas a cuenta de una la asistenta, sabes. [...] Pues a lo mejor ese día, si tengo que ir al médico, pues aprovecho que esta ella y me voy, entiendes. Y si no toca que ese día venga o algo, pues la dejo aquí y se queda quieta. Lo que me puedo entretener en comprar o ir al médico o si no nada. Yo no tengo otra salida que esa.” E3*

Una alternativa o solución intermedia que consideran los cuidadores más aceptable socialmente es la institucionalización del paciente cuando sus niveles de deterioro cognitivo y sensorial son muy intensos.

- *“Pero los cuidadores que te decían: -Yo los llevaré pero cuando no se entere...-” E6*

Sin embargo, a la hora de decidir el tipo de recurso influye la percepción y la representación social desfavorable y negativa que tienen ellos de los recursos residenciales.

- *“Y a la residencia me da mucha tristeza también. Yo cada vez que veo una residencia me da una tristeza. De verdad en.” E5*

Por otro lado, los centros de día se presentan como una alternativa muy eficaz, ya que los cuidadores descansan durante este tiempo sin generarse un sentimiento de abandono del paciente.

- *“Los centros de día son muy buena opción, porque te permite que durante el tiempo que el paciente está en el centro de día, pues tú sabes que está bien cuidado.” E6*

Sin embargo, las zonas rurales no poseen las mismas oportunidades de acceso que en las ciudades donde existe una mayor centralización de recursos al cuidador.

- *“Yo sí que subí a la asistente social, allí en Fuendejalón para ver pues, lo que hay ahora. Las residencias de día que van y las motivan y les hacen para que las cosas se ralentice y todo esto ¿no? Pues les hacen trabajicos y cosas, pero entonces no había nada en el pueblo.” E2*

En ocasiones, llegan momentos en los que el cuidador no puede atender las necesidades del paciente, por lo que se requiere el ingreso permanente del enfermo en algún centro geriátrico. Esta decisión es un momento difícil, ya que aparecen nuevamente sentimientos de abandono en el cuidador. Por esta razón, es importante apoyar al cuidador en estos momentos, para que comprenda y acepte finalmente la situación.

- *“En esa fase es donde el cuidador se plantea a veces si lo cuido yo o busco apoyos con la residencia. Entonces ahí es donde los profesionales debemos apoyar. Yo desde aquí fomento mucho el apoyo al cuidador que está intentando tomar la decisión de llevarle a una residencia. Porque es una decisión muy dura para los cuidadores. Pues es una decisión de que lo estoy abandonando y es lo que yo siempre digo: -No, no estas abandonando al paciente. Estás pasando los cuidados que tú ya no les puedes dar, porque materialmente no puedes, a unas manos profesionales que lo van a hacer muy bien.-” E6*

4.3.3.3.- Reducción de las ayudas socioeconómicas

Durante los últimos años se ha producido en nuestro país una disminución o restricción de los apoyos socioeconómicos para los cuidadores. Así pues, en el discurso quedó reflejado que todos los cuidadores coincidían en la existencia de una disminución de las ayudas sociales, concretamente una menor aportación de recursos procedentes de la Ley de dependencia o bien casos donde la subvención está aceptada pero no reciben ningún tipo de cuantía económica.

- *“Y me concedieron los 400 euros, que ahora lo han bajado a 300 y algo, la ayuda ésta de la dependencia.” E2*
- *“Pues hará ya un año por ahí. Cerca ya de un año que la tiene aprobada. A lo mejor más del año. No me acuerdo, pero sí, ya hace tiempo que está aprobada. Pero no, hasta ahora no ha llegado nada. [...] Dicen que le iban a dar algo, pero hasta ahora no hay nada. Como empezó la crisis ésta por ahí. Dicen si es debido a la crisis. Yo no lo sé, a mí no me ha llegado nada.” E3*

Esta disminución económica ha ocasionado que muchos cuidadores tengan que subvencionar la ayuda formal con sus propios ingresos económicos.

- *“Pues le pago más porque es particular. Tiene y vale. Y de ayuda ahora ninguna. Es decir, ninguna.” E4*

Por otro lado, se ha observado una desigualdad generada en relación al acceso a la Ley de dependencia, ya que se valoran más las situaciones de inmovilización frente a las alteraciones mentales del paciente.

- *“Y la Ley de dependencia está valorando mucho más la falta de movilidad que tiene el paciente. Ósea, que a lo mejor un demente puede estar en una situación moderada-severa de dependencia y tener buena movilidad, y en estos momentos está pesando más la movilidad.” E6*

Igualmente, se ha generado un aumento de los requisitos para acceder a la Ley, impidiendo así que muchos cuidadores se beneficien de la misma.

- *“Yo lo que no tolero es que a mi padre, estando en la misma situación de mi madre, a mi padre le adjudicaran 200 euros y a mi madre no... Ya me dijo la trabajadora social: -Pues que esto ahora es así, que han subido los niveles y que ahora lo mismo van a tu padre y se la quitan.- [...] Pero si hay empeoramiento y a mi madre le han cortado la pierna. Yo no sé porque no se la tienen que dar.” E4*

Otros servicios también se han visto afectados, como la disminución de las consultas destinadas a los cuidadores en las carteras de servicios en el sistema sanitario o la eliminación del alta en la seguridad social de los cuidadores.

- *“Nos llamaron que a los cuidadores no nos iban a pagar la seguridad social tampoco. [...] Hasta Septiembre del año pasado nos la pagaban ellos. La seguridad social nos la pagaban ellos. Y a partir de Septiembre nos mandaron una carta, bueno nos mandaron la carta en Julio, como que ya no nos lo iban a pagar. Que hasta diciembre sería el 15 por 100 menos lo que íbamos a pagar. Pero a partir de Enero sería el 100 por 100. Y eso es lo que han hecho. Ahora con la crisis se ha ido todo. [...] Y sin pagarte la seguridad social, pues el día de mañana no lo tienes.” E5*
- *“A pesar de que sigue en funcionamiento, que es una consulta muy conocida y a raíz de esta consulta se han hecho otras muchas en otros sitios. Que hemos dado información y experiencia para que se puedan dar en otros niveles, pues no estamos en la cartera de servicios. [...] Pero bueno, yo sigo con mi consulta aquí.” E6*

5.- Discusión

5.1.- Limitaciones

A lo largo de la realización del presente estudio surgieron ciertas limitaciones que han de ser consideradas para generalizar los resultados obtenidos.

En primer lugar, el registro de la variable dependiente, basada en la escala de Zarit, en las historias clínicas fue inferior al esperado, un 25,33% de la muestra total. Por ello, fue necesario aplicar un nuevo muestreo a partir de los datos disponibles (ver metodología). Esta reducción drástica del número de registros previamente esperados ya fue observada por Mar *et al.*¹⁸ en el País Vasco, donde sólo el 50,38% de la muestra inicial pudo ser analizado. Por otro lado, la proporción de las variables recogidas en las distintas zonas de salud no eran equitativas, ya que existen importantes variaciones en los registros de los centros sanitarios estudiados [**Anexo I**]. Esto supuso una dificultad añadida a la hora de estructurar el estudio, ya que impidió identificar un mínimo de pacientes por cada zona de salud para obtener una muestra representativa, lo que condujo a elaborar un nuevo muestreo proporcional con los datos disponibles.

En relación con la muestra final de estudio, es relevante destacar tres cuestiones que afectaron a la metodología y resultados del presente trabajo:

1. Dos centros de salud (Sos del Rey Católico y Zaragoza Bombarda) sólo tenían registrados dos casos con información de la escala de Zarit, por lo que fueron excluidos del muestreo proporcional para evitar así un tamaño muestral elevado (440 casos).
2. Uno de los dos registros encontrados en Zaragoza Bombarda tenían datos perdidos de las demás variables de estudio, por lo que sólo fue analizado el único paciente completo de este centro.
3. Se excluyó del análisis estadístico la información sobre el centro de salud Zaragoza Valdefierro, ya que no posee ningún registro de pacientes con información de la escala de Zarit.

Un segundo inconveniente al abarcar este estudio fue el relacionado con la fiabilidad de los datos recogidos, ya que habían sido recopilados por distintos profesionales de enfermería. Esto puede influir en los resultados debido a la medición subjetiva de algunas variables, como la intensidad de dolor o la valoración del riesgo de padecer UPP. De igual modo, se desconocía la fecha del último registro de los datos almacenados en cada paciente, hecho que también ha podido influir en los resultados finales al poder existir grandes diferencias de tiempo entre unos datos y otros.

5.2.- Sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit

En la bibliografía se observan diferentes estudios que tratan la investigación del exceso de carga en el cuidador de pacientes dependientes. Sin embargo, cabe señalar la diversidad de herramientas que valoran este estado en el cuidador, lo que dificulta en ocasiones comparar los resultados de nuestro estudio con los presentes en otros trabajos. Por esa razón, los resultados obtenidos son discutidos mayoritariamente con artículos que han utilizado una metodología similar a la nuestra, siendo además la escala de Zarit una de las más utilizadas por los autores que tratan el tema de la sobrecarga en el cuidador.

Los resultados obtenidos en este estudio apuntan hacia unos niveles bajos de sobrecarga en la población de cuidadores del sector Zaragoza III, ya que muestran unas cifras inferiores a las obtenidas en otros estudios sobre el tema [Figura 12]. Cabe señalar los resultados similares obtenidos por Pérez Pérez⁸⁴ en una zona rural de Navarra limítrofe con parte de la población de este estudio, lo cual probablemente se deba a la existencia de características semejantes entre los cuidadores de ambas regiones. La sobrecarga observada en el sector de Barbastro también es similar, salvo que éste posee una mayor proporción de cuidadores con una sobrecarga intensa⁷⁶. Por otro lado, al comparar los resultados obtenidos con los publicados en otros países, contrastan por la mayor proporción de cuidadores con sobrecarga leve e intensa que los obtenidos en nuestra muestra^{85, 86}.

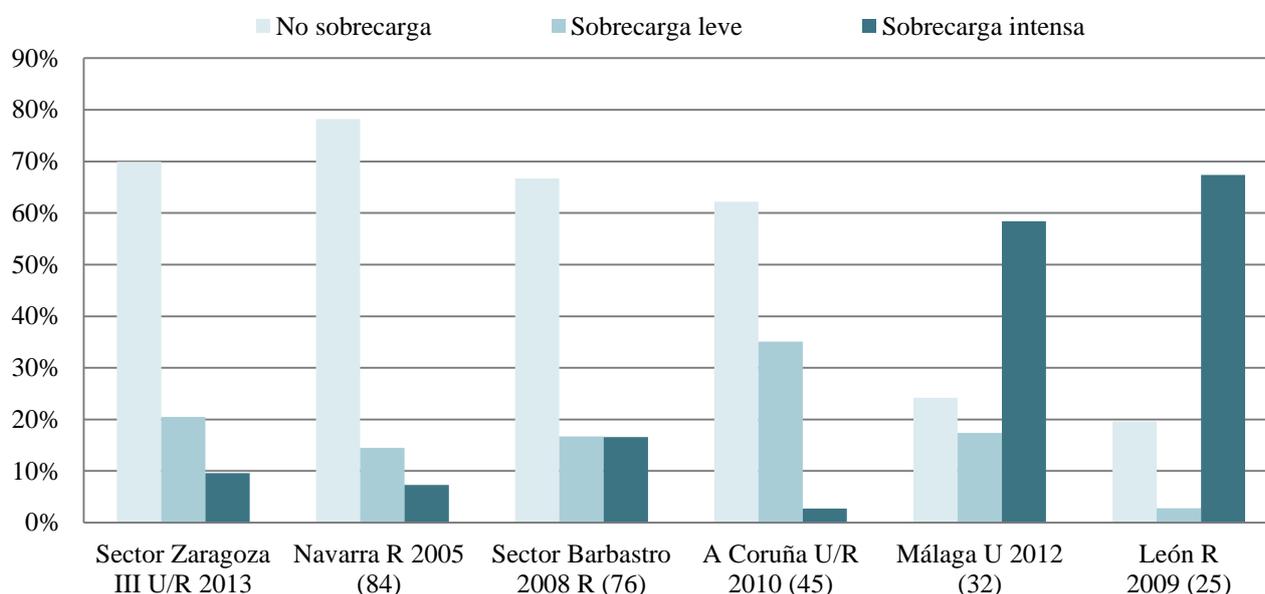


Figura 12. Representación en diagrama de barras y porcentajes de los niveles de sobrecarga en distintas poblaciones de España. (R), rural; (U), urbano. Entre paréntesis se indican las referencias bibliográficas.

Al comparar los resultados entre zonas urbanas y rurales en nuestro estudio, se observó la inexistencia de diferencias de los porcentajes de sobrecarga entre los cuidadores de ambos entornos, ya que éstos son aproximadamente del 30%. Sin embargo, sí se observa un mayor índice de sobrecarga intensa en los cuidadores de zonas urbanas. Los resultados obtenidos muestran una asociación significativa entre la zona de residencia y la sobrecarga del cuidador. Do Muíño Joga *et al.*⁴⁵ señalan en su estudio esta relación al encontrar unos porcentajes superiores de sobrecarga en los cuidadores de zonas urbanas (50%) en comparación con las rurales (30%). En cuanto a los resultados obtenidos en nuestro análisis cualitativo, es destacable el mayor apoyo de la comunidad en las regiones rurales, prevaleciendo a su vez un fuerte sentimiento de “obligación” de cuidar al familiar dependiente, lo cual explicaría la existencia de niveles más moderados de sobrecarga intensa en estas zonas.

5.3.- Características del paciente dependiente y su relación con la sobrecarga del cuidador

Existen varios estudios que tratan sobre la influencia que posee el estado del paciente dependiente en la sobrecarga del cuidador. Además de sus características definitorias, el nivel de dependencia funcional y el deterioro cognitivo del paciente se muestran como los dos factores más importantes, con un grado de repercusión muy alto sobre la carga del cuidador

5.3.1.- Características sociodemográficas del paciente dependiente

En relación con el sexo del paciente dependiente, se ha obtenido una proporción mucho mayor de mujeres que de hombres. Estos datos coinciden con la mayoría de los datos registrados en otras Comunidades Autónomas^{84, 87,88}. Los resultados presentados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia en el 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística, muestran que al incrementarse la edad media de la población, el género femenino posee un mayor porcentaje de discapacidad⁸⁹, lo cual, junto con la mayor esperanza de vida de la mujer, pueden explicar conjuntamente las diferencias de proporción entre ambos sexos en relación con el nivel de dependencia. Además, los resultados de nuestro análisis muestran una relación estadísticamente significativa entre los niveles de sobrecarga del cuidador y el sexo del paciente dependiente. En la bibliografía se observan discrepancias en esta asociación, ya que existen autores, como Pérez Peñalanda *et al.*⁹⁰, que afirman encontrar esta relación significativa, mientras que otros, como Vázquez Sánchez *et al.*³² y Gort *et al.*⁷⁴, en los que no encuentran asociación alguna entre ambas variables.

Por otro lado, en los resultados presentados en este estudio se mantiene la asociación del sexo del paciente dependiente con la sobrecarga del cuidador cuando ambos son integrados en un modelo de regresión logística binaria junto con las variables parentesco (“otro cuidador”) y nivel de dependencia -o índice de Barthel- de la persona. Concretamente, los resultados de este modelo mostraron que atender a un paciente dependiente y mujer supone un riesgo 2,153 (*OR*) mayor de generar sobrecarga en el cuidador en comparación con aquellos que cuidan de un paciente dependiente varón. Los resultados obtenidos concuerdan con los presentados por Ballester Rubio *et al.*, los

cuales señalan una mayor sobrecarga en los cuidadores de pacientes dependientes con género femenino⁸³.

La edad media de las personas dependientes de la muestra de este estudio fue de 85,45 años, siendo un valor superior al rango de edad de 77-85 años obtenido en otros estudios^{32, 45, 74,84}. Esta diferencia pueden deberse a lo referido por Yonte Huete *et al.*⁸⁷, quienes sugieren que la edad media del paciente dependiente inmovilizado ha aumentado en los últimos años, afectando sobre todo a mujeres con pluripatología. Por otro lado, no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la escala de Zarit y la edad, coincidiendo con el resultado mayoritario de estudios previos^{32, 45, 74, 84}, aunque existen otros, como el realizado por Moreno Gaviño *et al.*, que muestran una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y la edad del paciente⁹¹. En el análisis cualitativo se señala una relación entre la edad del paciente y el tiempo de dependencia, siendo este último mayor en personas que enferman con menos edad.

5.3.2.- Nivel de dependencia y deterioro cognitivo del paciente dependiente

En la muestra de este estudio se obtuvieron unos niveles de dependencia en el test de Barthel diferentes a los presentados en otros trabajos previos. Así pues, los resultados que se observan en el estudio realizado por Esteban Gimeno y Mesa Lampré⁹² en una zona urbana de Zaragoza son semejantes entre ambos tipos de dependencias, mientras que en el realizado por Do Muíño Joga *et al.*⁴⁵ se obtuvo una proporción mayor de pacientes con una dependencia total. [Figura 13]. Sin embargo, los resultados obtenidos en el País Vasco y el sector de Barbastro muestran valores más próximos a los obtenidos en nuestro estudio^{18,76}.

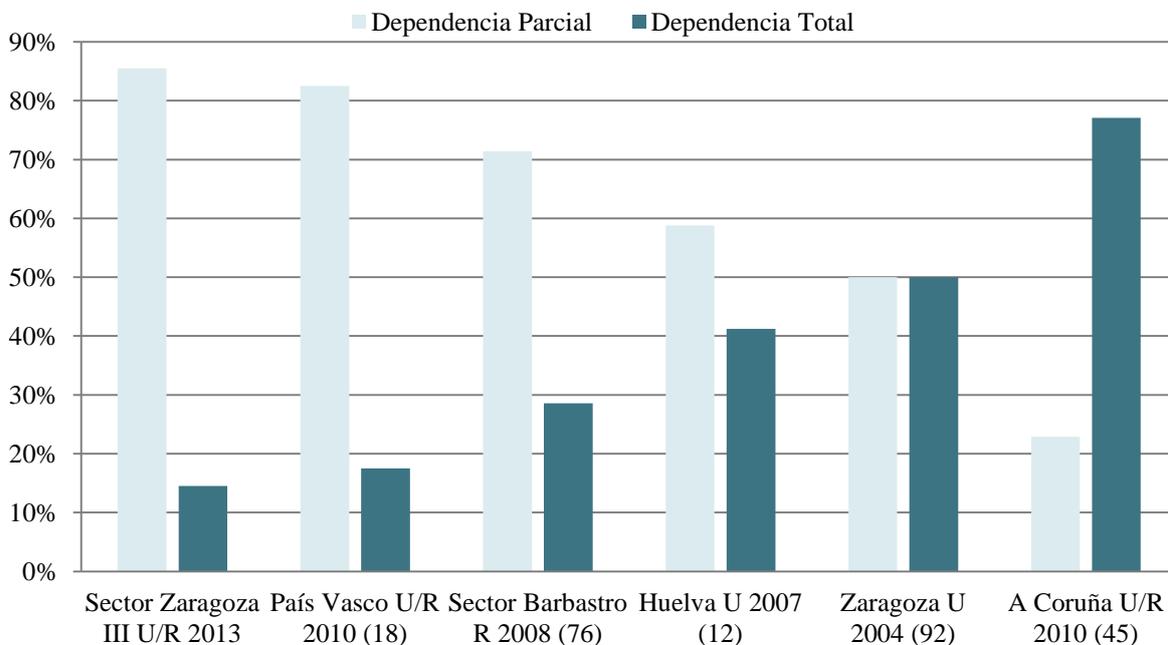


Figura 13. Representación en diagrama de barras y porcentajes de los niveles de dependencia del test de Barthel de los pacientes en España (BARTHEL2). (R), rural; (U), urbano. Entre paréntesis se indican las referencias bibliográficas.

Se ha obtenido una relación estadísticamente significativa entre los valores y categorías del test de Barthel y la sobrecarga del cuidador, habiendo sido además integrado en el modelo de regresión logística binaria. En este último análisis se ha encontrado un riesgo 4,079 (*OR*) veces mayor de que el cuidador padezca sobrecarga cuando el paciente posee una dependencia parcial frente a una total. Estos valores resultan opuestos a los obtenidos por Mar *et al.*¹⁸, donde muestran un riesgo 1,22 veces mayor cuando la dependencia del paciente es total en contra de la parcial. Sin embargo, algunos autores, como Do Muíño Joga *et al.*⁴⁵, coinciden con nuestro estudio al señalar una menor sobrecarga en los estados de mayor dependencia del paciente.

El 65,1% de los pacientes de la muestra poseían algún grado de deterioro cognitivo, resultados algo superiores a los presentados en otros estudios como el de Álvarez Tello *et al.*⁹³ en una muestra de Sevilla, donde se obtuvo un 47,8% de pacientes con algún grado de demencia. En relación con la variable dependiente, se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el deterioro cognitivo del paciente y la sobrecarga del cuidador. Los estudios que comparan los datos de la escala de Pfeiffer y la de Zarit son escasos, ya que los investigadores suelen aplicar otras herramientas para medir el grado de deterioro cognitivo en el paciente. Algunos de estos ejemplos son los estudios realizados por Yonte Huete *et al.*⁸³ y Anderaos Cassis *et al.*⁹⁴, donde utilizan el cuestionario *Mini Mental* para determinar el grado de deterioro cognitivo del paciente, los cuales demuestran una asociación estadísticamente significativa de esta variable con la sobrecarga del cuidador. Otros estudios, como el realizado por Moreno-Gaviño *et al.*⁹¹ o Álvarez Tello *et al.*⁹³, utilizan la escala de Pfeiffer para determinar el nivel de demencia de la persona, sin embargo comparan los resultados con otros instrumentos de valoración distintos a la escala de Zarit, señalándose nuevamente una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables.

En el discurso cualitativo refieren un mayor riesgo de presentar sobrecarga cuando la dependencia es parcial, ya que al inicio de la enfermedad del paciente el cuidador se enfrenta a nuevas situaciones desconocidas que pueden generar momentos de mayor estrés. Por el contrario, ante una situación de dependencia total y duradera en el tiempo, el cuidador ya posee una amplia experiencia que le aporta una mayor capacidad y seguridad para enfrentarse a los problemas derivados del cuidado, manifestándose así una menor sobrecarga. Por otro lado, en el discurso se observó que en cuidadores con pacientes que presentaban demencias, la sobrecarga es mayor al inicio de la enfermedad al manifestarse síntomas que generan mucho estrés, como son la psico-agitación, los cambios en el comportamiento e incluso las agresiones físicas. Sin embargo, en las etapas más avanzadas de la enfermedad demente, el enfermo posee un menor nivel de actividad, lo cual sobrecarga menos al cuidador a pesar de desarrollarse una mayor dependencia física en los pacientes. Estos resultados obtenidos en el análisis cualitativo coinciden nuevamente con las conclusiones del estudio de Do Muíño Joga *et al.*⁴⁵ y los presentados por Badia *et al.*⁹⁵, lo cual aumenta la relevancia de los mismos. Así pues, se observan algunos problemas de salud en el cuidador derivados de un deterioro cognitivo medio, como son la falta de sueño o la ansiedad en situaciones de psico-agitación del paciente. Estos resultados concuerdan a su vez con los presentados en otros artículos, siendo por lo tanto un factor de sobrecarga frecuente en los cuidadores de pacientes con demencias^{96,97}.

5.3.3.- Factores asociados al nivel de dependencia

5.3.3.1.- Pluri-patología y consumo de fármacos en el paciente dependiente

La pluri-patología en los pacientes dependientes ancianos conlleva un elevado consumo de medicamentos, lo cual genera la necesidad de un mayor control de los mismos por parte de su cuidador. En España no se ha encontrado ningún estudio que midiera el consumo de fármacos del paciente dependiente con la sobrecarga del cuidador. En Colombia, Ocampo *et al.*⁸⁶ obtuvieron que un 51,4% de los enfermos sí consumían algún tipo de medicamento, aunque sin poder asociar estadísticamente el número de fármacos con la sobrecarga en el cuidador. Sin embargo, se ha de señalar que las condiciones de salud de esta población son muy distintas a las presentes en nuestro país, ya que en este estudio se muestra que un 20% de personas tenían prescripciones de fármacos que no consumían por su precaria situación económica, hecho que no ocurre actualmente en nuestro sistema sanitario.

5.3.3.2.- Incontinencia

La incontinencia del paciente dependiente se encuentra entre las variables menos estudiadas en relación con la sobrecarga del cuidador. El porcentaje de pacientes de la muestra de este estudio con algún tipo de incontinencia fue del 66,8%, no obteniéndose ningún tipo de relación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador. Sin embargo, Abad Ruíz *et al.*⁷⁶ señalan la incontinencia como uno de los factores de riesgo más importantes en la sobrecarga, aunque coincidieron con nuestro estudio al no encontrar ningún tipo de asociación entre ambas variables. A nivel internacional, Espinoza La Voz *et al.*⁹⁸ obtuvieron en Chile valores inferiores de incontinencia (13%), sin tampoco establecer una relación estadísticamente significativa al asociar esta variable con la sobrecarga del cuidador. El análisis cualitativo reflejó que la incontinencia no es un factor que genere sobrecarga en el cuidador, ya que se trata de un trastorno común en los pacientes, desarrollando los cuidadores diferentes estrategias para tratar las complicaciones derivadas del mismo, como es el caso del estreñimiento.

5.3.3.3.- Úlceras por presión

En este estudio se obtuvo un 60,3% de pacientes con riesgo de padecer úlceras por presión (UPP), encontrándose una asociación estadísticamente significativa entre los valores de la escala de Norton y la escala de Zarit. Sin embargo, al comparar los datos de la escala de Norton medida como variable cualitativa (NORTON2), no se encontró una asociación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador (ZARIT2 y ZARIT3). En la bibliografía no aparece ningún estudio que compare los valores de la escala de Zarit con la de Norton. Sin embargo, Do Muíño Joga *et al.*⁴⁵ estimaron el riesgo de UPP mediante la escala de Branden-Bergstrom, obteniendo unos valores inferiores a los de nuestro estudio (37,5%) y sin establecer una relación estadísticamente significativa con el riesgo de UPP del paciente. En el discurso cualitativo se observó que los cuidadores poseen amplios conocimientos para prevenir y tratar las UPP, manifestando además una amplia colaboración con los profesionales de enfermería en las curas cuando el paciente presentaba alguna herida por presión. Martínez López y Ponce Martínez⁹⁹ señalan del mismo modo el amplio conocimiento que poseen los cuidadores sobre la prevención de las UPP, sin embargo observaron una falta de información de los mismos en cuanto a los factores causantes de las mismas.

5.3.3.4.- *El dolor*

El dolor es una de las variables menos estudiada en la literatura en relación con la sobrecarga del cuidador¹⁰⁰. La presencia de dolor en los pacientes dependientes de la muestra en este estudio fue del 45,9%, sin que hubiera asociación estadísticamente significativa con la variable dependiente de estudio. A nivel nacional no existen trabajos que estudien la influencia del dolor en el estado de salud del paciente dependiente en relación con la escala de Zarit. Sin embargo, sí se han encontrado estudios internacionales que tratan la influencia del dolor en la sobrecarga del cuidador, como el trabajo colombiano de Ocampo *et al.*⁸⁶, que registró un 74,7% de pacientes con dolor, los cuales no obtuvieron asociación estadísticamente significativa entre ambas variables. En este sentido, en nuestro discurso cualitativo los cuidadores refieren poseer un adecuado manejo del dolor del paciente dependiente, incluso en situaciones en donde la persona es incapaz de comunicarse mediante la observación de signos y gestos dolorosos.

5.3.3.5.- *Pacientes dependientes en situación terminal*

En pacientes crónicos con muchos años de evolución en la enfermedad se observa que los cuidadores no son capaces de identificar cuando la persona se encuentra en situación paliativa, considerando esta fase como una más dentro de todo el proceso del cuidado. Sin embargo, en otros estudios se observó que cuidar de un paciente terminal genera una carga y estrés mucho más elevado que en cuidadores de pacientes crónicos¹⁸. Del mismo modo, en esta fase la bibliografía señala un aumento de trastornos mentales en el cuidador, como la ansiedad y la depresión¹⁰⁰.

5.3.4.- **Cuidados y necesidades cubiertas por el cuidador**

La atención del cuidador principal está dirigida hacia la satisfacción de las necesidades básicas que el paciente, por su situación de dependencia, no va a poder ejercer. Nuestros resultados son similares a otros previos al indicar que las necesidades más importantes a cubrir son las relacionadas con la alimentación, el vestido, la movilización, la higiene, la eliminación y el control de su estado de salud^{12, 78}. A éstas se suman las labores propias del hogar, como son las compras, la limpieza, el lavado de prendas y la realización de comidas⁸⁴. La realización de estas actividades se agrava en aquellos pacientes con problemas de movilidad y demencias avanzadas, siendo además situaciones duraderas en el tiempo que conllevan un aumento de la carga de trabajo en el cuidador. Por otro lado, el cuidador va a tener que atender aquellas necesidades relacionadas con el contacto social y familiar de la persona, llevando a cabo cuidados familiares que aporten al paciente cariño, entretenimiento y gustos personales.

5.4.- Características del cuidador y su relación con la sobrecarga del cuidador

El segundo bloque de factores que afectan al cuidador son las propias características que rodean al mismo dentro de su entorno. De esta forma, existen situaciones que van a generar un mayor estrés y carga en el cuidado que son propias del cuidador, siendo algunas de ellas modificables para mejorar su situación. Por otro lado, existen un conjunto de percepciones y sentimientos que influyen sobre las decisiones del cuidador, lo cual puede generar en el tiempo un nivel de carga importante asociado a las mismas.

5.4.1.- Características sociodemográficas del cuidador

El rol de cuidador principal en España es asumido en su mayoría por mujeres, las cuales suelen ser hijas o esposas del paciente dependiente¹⁰¹. A partir de las entrevistas realizadas a cuidadores en nuestro estudio se extrae el mismo patrón, siendo mayormente mujeres las que ejercen dicho rol, aunque la figura de cuidador masculino tiende a aparecer cada vez con más frecuencia. Este último hecho fue también observado en estudios recientes, como el realizado por Pérez Pérez⁸⁴, en el cual la proporción del género masculino es superior en cuidadores jubilados y similares en cuidadores que se encuentran en activo con respecto a la frecuencia de mujeres cuidadoras. Del mismo modo, los datos mencionados en el informe del IMSERSO (2008) constatan como el porcentaje de esposos o compañeros cuidadores es superior al de las esposas o compañeras cuidadoras de sus parejas¹⁰². Por tanto, ambos estudios coinciden en el incremento de cuidadores masculinos de sus parejas dependientes, prevaleciendo por contra la mujer como cuidadora en los demás parentescos: hija, suegra, otros familiares¹⁰³.

En cuanto al nivel socio-cultural, en el análisis de los datos cualitativos se observó un nivel educativo superior en cuidadores jóvenes en relación con los más mayores. Las diferencias de oportunidades generacionales pueden explicar este hecho, ya que durante los últimos años ha aumentado el acceso a la educación. Por otro lado, en la bibliografía se observan unos niveles educativos en los cuidadores generalmente bajos, sin especificar diferencias entre cuidadores jóvenes y ancianos^{32, 83}.

5.4.2.- Parentesco del cuidador

En la muestra de este estudio, el parentesco del cuidador con el paciente dependiente más común fue el paterno-filial, seguido por los conyugues y otros familiares. Estos resultados concuerdan con los obtenidos en otros trabajos realizados a nivel nacional, salvo en los porcentajes de cónyuges y otros familiares, presentándose diferentes proporciones en ambas categorías según el estudio. [Figura 14] En otros países se observa de igual modo una mayor proporción de los hijos/as como cuidadores frente a las demás categorías estudiadas^{1, 104, 105}. En el discurso cualitativo se indica que el rol del cuidador principal es asumido en su mayoría por la persona que posee una relación más

directa de parentesco con el enfermo, lo cual concuerda con los datos obtenidos en el análisis cuantitativo.

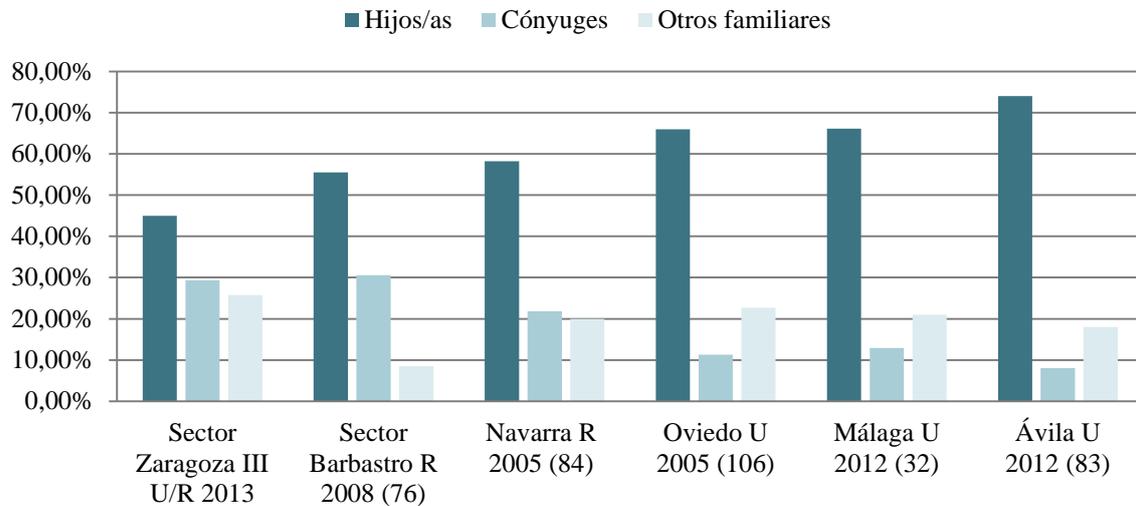


Figura 14. Representación en diagrama de barras y porcentajes de la relación de parentesco entre cuidador y paciente dependiente en España. (R), rural; (U), urbano. Entre paréntesis se indican las referencias bibliográficas.

El estudio de la relación del cuidador principal con el paciente dependiente ofreció resultados significativos al asociarlo con la escala de Zarit tanto en el análisis bivariante como en el múltiple realizado. De hecho, en el modelo de regresión logística binaria se observó que los cuidadores que poseían la categoría de “otros familiares” con el paciente tenían un riesgo 4,025 (OR) veces mayor de sufrir sobrecarga con respecto a cuidadores hijos y cónyuges del enfermo. Estos resultados concuerdan con los presentados por *Do Muíño et al.*⁴⁵ y *Ribas et al.*⁹⁵, donde se señala que a menor grado de parentesco con el cuidador (suegros, sobrinos, etc.), mayor es el riesgo de sobrecarga en comparación con familiares de vinculación más directa (hijos, cónyuges). Por el contrario, González Valentín y Gálvez Romero encontraron una mayor sobrecarga en los cuidadores cónyuges del paciente¹⁰⁷, mientras que García Rozada *et al.* no obtuvieron ningún tipo de relación estadísticamente significativa con el parentesco del cuidador¹⁰⁶.

5.4.3.- Número de pacientes a cargo

Tanto el aumento de la esperanza de vida como los niveles de discapacidad incrementan el número de pacientes dependientes en la comunidad, lo cual puede generar que un cuidador tenga que atender a más de un enfermo con dependencia. Pocos estudios recogen este hallazgo, como el publicado por Jofré Aravena y Sanhueza Alvarado¹⁰⁵ en Chile, los cuales mostraron unos rangos promedios más altos de sobrecarga en aquellos cuidadores que atendían a más de un familiar. Del mismo modo, señalaron al aumento de la esperanza de vida y a la enfermedad crónica como posible explicaciones del aumento en el número de pacientes dependientes atendidos por un mismo cuidador.

5.4.4.- Influencia de los motivos de elección del rol del cuidador

Los resultados de los datos cualitativos de nuestro estudio indican que en la zona rural los factores culturales y sociales tradicionales generan un sentimiento de obligación moral en el cuidado de los familiares más próximos lo que coincide con lo señalado por Yonte Huete *et al.*⁸⁷ y Pérez Pérez⁸⁴, en los que se recogen percepciones semejantes a las encontradas en nuestro estudio: “*es que lo tengo que hacer, es mi obligación*”. Otro de los motivos más comunes es la gratitud y el cariño que el cuidador posee hacia el paciente dependiente, utilizando en ocasiones el cuidado como un medio de agradecimiento del trato recibido por el paciente en etapas anteriores de la vida, lo cual es observado en mayor medida en relaciones parento-filiales. Las razones afectivas de este tipo son de hecho las causas más comunes referidas por los cuidadores de pacientes dependientes⁸⁴. Por otro lado, el sentimiento de abandono hacia el paciente y la falta de recursos económicos son algunos de los motivos que los cuidadores indican al preguntarles sobre la posibilidad de institucionalizar al paciente en algún centro geriátrico, justificaciones encontradas en otros estudios de la bibliografía⁹⁶.

5.4.5.- Distribución en el tiempo de los cuidados

El tiempo que el cuidador lleva ejerciendo su función es muy variable, ya que éste depende de varios factores, como son la edad de inicio de la dependencia, el tipo de patología y la calidad de vida del paciente. La mayoría de estudios muestran unos intervalos de duración de los cuidados que oscilan entre los 5 y 10 años, no habiéndose encontrado una relación con la sobrecarga del cuidador^{18, 83, 84,87}. El estudio de la sobrecarga del cuidador en el tiempo requiere atender a las distintas fases de la enfermedad, sobretudo en el paciente con deterioro cognitivo, donde se observa una mayor sobrecarga en los primeros años de cuidados.

Lo mismo sucede con el tiempo diario de dedicación que varía dependiendo de la situación de cada paciente. Sin embargo, todos los cuidadores refieren una supervisión y vigilancia constante del enfermo, siendo por ello una labor que requiere atención las 24 horas del día. En la bibliografía se puede observar una media de tiempo que oscila entre 7 y 16 horas diarias^{83, 84}. Sin embargo, al igual que en nuestro estudio, es común observar en otros artículos una percepción subjetiva de permanencia constante en los cuidados^{84, 101}.

5.4.6.- Afectación en las áreas del cuidador

Las áreas del cuidador van a estar afectadas por la atención continua del paciente. De esta forma, se van a generar cambios que pueden influir en la carga del cuidador.

5.4.6.1.- Estado de salud

Al igual que en la bibliografía, nuestros resultados mostraron una mayor presencia de enfermedades en los cuidadores de mayor edad, al desarrollarse una disminución física y una mayor presencia de patologías propias del proceso de envejecimiento¹⁸. La aparición de enfermedades crónicas de tipo físico en el cuidador puede agravarse por el esfuerzo diario que éste realiza en las tareas de movilización del paciente. La falta de apoyo en este caso repercute negativamente en la salud del cuidador. Algunas de las patologías más comunes son las producidas en el sistema musculoesquelético, como dorsalgias, lumbalgias, cervicalgias o algias musculares, encontrándose en el estudio realizado por González-Valentín y Gálvez Romero¹⁰⁷ un porcentaje superior al 44% en cada una de las mismas. Otro de los problemas más frecuentes en el cuidador del paciente demente es la falta de sueño durante las fases de psico-agitación, mostrándose en el estudio realizado por Vázquez Sánchez *et al.*³² que el 54,8% de la muestra poseía dificultades para dormir desde el inicio de la atención del enfermo. Sin embargo, este autor no encontró ningún tipo de asociación entre el insomnio y la sobrecarga del cuidador.

En relación con las patologías de tipo mental, la ansiedad y la depresión se muestran como los trastornos más comunes en los cuidadores. Rodríguez Pérez *et al.*¹² reflejan la alta prevalencia de estas patologías en el cuidador al obtener un total de 56% con ansiedad y un 53% con depresión, necesitando además el 35% un consumo habitual de ansiolíticos. En el discurso, se observó que el aumento de los cuidados en el tiempo generaba un mayor índice de depresión y ansiedad en los cuidadores. Por el contrario, en otros estudios de tipo cualitativo, como el realizado por Gil García *et al.*⁷⁸ se observó una mayor relación de estas patologías con el aumento de competencias de tipo técnico en el cuidado del paciente (aspiraciones, administración de medicamentos por vía parenteral, curación de heridas, etc.). Aun así, los resultados obtenidos muestran que ambos tipos de trastornos (tanto físico como mental) llegan a desarrollarse de forma conjunta en el tiempo, aumentando estos en los casos con una larga duración de la dependencia.

5.4.6.2.- Afectación de la situación laboral en el cuidador

El rol del cuidador parece afectar a la situación laboral de las personas que se encuentran en activo, ya que han de compaginar ambas responsabilidades. Esto supone una carga añadida en la atención del paciente, lo cual es referido por otros autores como un factor generador de sobrecarga en el cuidador⁴⁵. En ocasiones no es posible compaginar el trabajo fuera del hogar con el cuidado, por lo que algunos cuidadores abandonan sus puestos laborales para atender al enfermo⁸⁷, lo que suele ocurrir más en mujeres que compaginan las tareas del hogar y el cuidado, siendo además una actividad no remunerada y poco valorada por la sociedad⁸⁴. Así pues, los estudios muestran que los cuidadores que compaginan su jornada laboral con el cuidado es relativamente pequeño, entre el 8% y 30%^{25,32,83}.

5.4.6.3.- *Ocio y tiempo libre*

En relación al tiempo del cuidador dedicado al ocio, se observó una drástica reducción con respecto al que poseían antes de comenzar los cuidados, ya que parte de este tiempo va a tener que ser asumido para atender las necesidades del paciente. Esta situación coincide con lo señalado por Pérez Pérez, donde el 92,7% de los cuidadores señalan poseer tener menos tiempo libre y el 85,5% tienen que modificar el horario en algunas de sus actividades de ocio⁸⁴. Los cuidadores suelen obtener tiempo libre aprovechando las visitas de ayuda formal y apoyo familiar para realizar actividades fuera del hogar. De igual modo, Yonte Huete *et al.* muestran este último hecho, estimando una media de 2,1 horas libres al día en su muestra de estudio a pesar de la elevada dedicación que requiere el paciente⁸³. En otras ocasiones, el cuidador reniega totalmente de su tiempo libre ante el pensamiento de que el disfrute del mismo perjudicaría a la salud del paciente, apareciendo sentimientos de abandono y preocupación cuando realizan algún tipo de salida fuera del domicilio. Por esta razón, los profesionales sanitarios suelen aconsejar a los cuidadores que busquen periodos de tiempo para que satisfagan su ocio personal, para así poder desconectar y continuar aportando unos cuidados de calidad¹⁰⁸. En relación con la edad, se ha observado que los cuidadores jóvenes son menos reacios para buscar tiempo libre, al contrario de los más mayores, en los cuales aparecen sentimientos de abandono y culpabilidad cuando estos no se encuentran atendiendo al enfermo.

5.4.6.4.- *Situación económica y sobrecarga*

A pesar de que la situación económica del 87,8% de los núcleos familiares de los pacientes dependientes estudiados fue evaluada como estable, los propios cuidadores resaltaron en su discurso cualitativo el enorme coste económico que supone el mantenimiento de un familiar dependiente. De hecho, autores como Pérez Pérez⁸⁴ señalan la situación económica como un factor clave que influye en la sobrecarga del cuidador, debido a que la atención del enfermo genera importantes gastos al núcleo familiar. Además, según el estudio de Peláez Feroso *et al.*¹⁰⁹ sobre una población castellanoleonesa, los costes totales aumentan con el tiempo, según el grado de dependencia del paciente, siendo los más elevados aquellos relacionados con la atención a la población anciana con dependencia moderada. Aunque en nuestro estudio no se encontró ninguna asociación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y su situación económica, en otros estudios si se muestra dicha asociación, siendo uno de los factores más significativos que afectan al cuidador⁷⁶.

5.4.6.5.- *Adecuación de la vivienda al paciente dependiente*

Atendiendo al estado de la vivienda del paciente dependiente, se observó que en general posee unas condiciones adecuadas. Los resultados obtenidos parecen constantes a lo largo del tiempo, ya que en los 90s otros estudios ya obtuvieron resultados semejantes¹¹⁰. Del análisis cualitativo se deduce que los cuidadores normalmente acondicionan las viviendas según la situación de dependencia del paciente. En relación con la escala de Zarit, no se obtuvo ninguna asociación estadísticamente significativa con las condiciones de la vivienda del paciente, resultados distintos a los obtenidos por Abad Ruíz *et al.* en Barbastro, los cuales sí encontraron una asociación entre ambas variables. Por otro lado, estudios realizados en otros países como el de Tartaglioni *et al.*¹¹¹ muestran igualmente la falta de asociación entre la situación económica y la sobrecarga del cuidador.

5.5. La red de apoyo del cuidador y su relación con la sobrecarga

El último conjunto de factores que afecta a la sobrecarga está relacionado con las fuentes de apoyo al cuidador. De esta forma, se observa una variación de los niveles de sobrecarga dependiendo del tipo de apoyo y de la ayuda que los cuidadores poseen para llevar a cabo su labor.

5.5.1.- Red de apoyo socio-familiar

En la muestra de estudio, el 84,7% de los pacientes poseían una adecuada red de apoyo socio-familiar, resultados que discrepan con los obtenidos por Abad Ruiz *et al.* en Barbastro, donde el 58,3% de los pacientes poseía una adecuada red de apoyo. Según lo recogido en el discurso cualitativo, los miembros de la familia son quienes más ayudan al cuidador principal en su tarea, hecho que se confirma en otros estudios realizados sobre el tema^{74,84,87}. Escudero Rodríguez *et al.*¹¹², señalan además a las hermanas de los cuidadores informales como las que mayor apoyo ofrecen en la atención del enfermo y Pérez Pérez⁸⁴, sostiene que son las hijas de los cuidadores las que más ayudan en el cuidado del paciente, seguidas de los cónyuges y, en menor proporción, los hijos y hermanos/as de los cuidadores. Estos últimos resultados coinciden con los obtenidos en el discurso cualitativo analizado en este estudio, habiéndose observado distinciones dependiendo de la figura del cuidador. De esta forma, cuando el cuidador es el hijo del paciente, éste recibe más ayuda de su cónyuge e hijos/as, los cuales suelen vivir en el mismo domicilio con el paciente y el cuidador. Sin embargo, cuando los cuidadores son cónyuges, éstos reciben un mayor apoyo de los hijos/as del dependiente, los cuales no suelen vivir en el mismo domicilio del paciente dependiente.. Los resultados de Pérez Pérez⁸⁴ procuran aún mayor veracidad a los datos cualitativos de este estudio debido a que los cuidadores entrevistados en ambos trabajos pertenecen a zonas rurales próximas. Sin embargo, en el análisis cualitativo se reflejó que algunos cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda por parte de la familia, situación referida previamente por otros autores como Vázquez Sánchez *et al.*³². En este contexto, los cuidadores entienden el cuidado como una obligación propia, la cual no debe recaer en los demás miembros de la familia. Por otro lado, se encontraron cuidadores con una gran carga de trabajo y que no podían ser ayudados por otros familiares por lejanía geográfica, causas laborales o crianza de los hijos.

Al analizar la red de apoyo socio-familiar con la sobrecarga del cuidador se encontró una relación estadísticamente significativa, resultados que concuerdan con los presentados por otros autores en nuestro país^{1, 25, 72}. En el discurso cualitativo se observa que en ocasiones, el cuidado de un paciente dependiente genera alteraciones y discutas entre el cuidador, el enfermo y los demás miembros de la familia, lo cual puede crear situaciones límites en el cuidador. Esandi Larramendi y Canga-Armayor¹¹³ señalan la importancia que posee el buen funcionamiento familiar para evitar situaciones de carga mediante el control de las posibles alteraciones en las relaciones de los miembros implicados en el cuidado.

5.5.2.- Apoyo de otros cuidadores

Los cuidadores no suelen recibir ayuda directa de otros cuidadores informales. Sin embargo, sí que existen grupos de autoayuda donde comparten experiencias sobre la atención del paciente. Estos grupos son bastantes extendidos en la actualidad, los cuales llevan desarrollándose desde hace años como medida de apoyo para el cuidador en nuestro país^{114, 115}. En nuestro estudio, ninguno de los cuidadores entrevistados señaló haber acudido a este tipo de grupos y cuando los cuidadores son preguntados sobre los consejos que darían, éstos refieren la paciencia como el sentimiento más característico de la acción de cuidar, tal y como se señala en el trabajo de Rojas Martínez¹¹⁶, donde la paciencia del cuidador va aumentando a medida que avanza los años en el cuidado. Por otro lado, los resultados de nuestro estudio indican que los cuidadores no suelen poseer unos conocimientos previos sobre la atención del paciente dependiente, resultados que concuerdan con los presentes en la bibliografía¹¹¹.

5.5.3.- Ayudas formales y servicios de información al cuidador

Las ayudas formales normalmente poseen los índices de proporción más bajos en los estudios realizados en nuestro país, sin superar el 30%^{76, 83, 84}. En estos casos, las ayudas solicitadas por los cuidadores son mayoritariamente de tipo económico. Por el contrario, en el discurso cualitativo se observa una importante presencia de ayudas para este tipo de pacientes. Se ha observado una disminución, junto a una mayor dificultad e incluso una retirada de ayudas sociales desde el inicio de la crisis económica en España, tanto de apoyo formal como económica, las cuales son un importante sostén en aquellas familias con una situación económica precaria.

La falta de información al inicio de la enfermedad se muestra como un importante factor de sobrecarga en los cuidadores. De hecho, los cuidadores refieren una combinación de sentimientos de desconcierto, incomprensión y miedo ante las dificultades surgidas durante el cuidado, las cuales pueden ser atenuadas con una adecuada información del diagnóstico del paciente. Pérez Pérez⁸⁴ obtuvo resultados semejantes en su estudio, señalando las dificultades que poseen los cuidadores de las zonas rurales para acceder a los servicios de información y atención al cuidador. Rodríguez Pérez *et al*, en una zona urbana de Huelva, muestran una correcta información de los cuidadores en relación con la atención del enfermo, señalando las facilidades aportadas por el programa de visita domiciliaria al inicio de los cuidados¹².

5.5.4.- Teleasistencia y sobrecarga

El uso de teleasistencia no estaba ampliamente extendido en la población estudiada, ya que sólo el 10,5% de los cuidadores poseían este tipo de dispositivos. En la actualidad, existen estudios en nuestro país que tratan de profundizar en cómo el sistema de teleasistencia ayuda a mejorar la calidad de los servicios de atención de los pacientes dependientes y sus cuidadores¹⁰⁹.

6.- Conclusiones

1. Los cuidadores del Sector Zaragoza III sufren un nivel de sobrecarga inferior a la obtenida en otras investigaciones y el ámbito rural influye reduciendo estos niveles respecto del urbano. Por ello, el amplio apoyo de la comunidad y el fuerte sentimiento de obligación que tiene el cuidador en el entorno rural se consideran factores que influyen en la percepción de sobrecarga del cuidador.
2. En relación con las características del paciente dependiente, el sexo es uno de los factores que más afectan a la sobrecarga del cuidador, debido a que las mujeres tienen mayor esperanza de vida y más alto nivel de discapacidad en comparación con los hombres. El grado de dependencia y deterioro cognitivo genera una mayor carga en las fases iniciales de la enfermedad, ya que es en estas etapas cuando se producen los cambios conductuales más importantes y el cuidador posee menor experiencia para afrontar los cuidados. Por el contrario, la presencia de dolor, incontinencia y riesgo de úlceras por presión son factores que apenas influyen en la sobrecarga porque los cuidadores se sienten capaces de manejarlos.
3. En lo referente al cuidador, se observa que la sobrecarga aumenta conforme se reduce el parentesco con el paciente ya que los sentimientos que aparecen durante la elección del rol de cuidador, como el cariño y la obligación moral, son más fuertes en familiares directos y, en concreto, en hijos y cónyuges del enfermo. Por otro lado, los cambios en el estilo de vida del cuidador (laborales, relacionales y de autocuidado) desde el inicio de su tarea también van a repercutir en la sobrecarga al generar, fundamentalmente, disminución del ocio personal, aumento de las patologías físicas y mentales en el cuidador debido al esfuerzo que conlleva el cuidado diario del paciente.
4. La mayor parte de los cuidadores se sienten apoyados por su red socio-familiar. Sin embargo, la sobrecarga del cuidador puede aumentar cuando surgen conflictos familiares o con el propio paciente. En relación con las ayudas de apoyo a la dependencia, éstas se han visto afectadas desde el inicio de la crisis económica y está perjudicando la labor de los cuidadores, señalándose como un posible factor de riesgo en las familias con menores ingresos económicos.
5. En el estudio se ha encontrado una muy baja cumplimentación en las historias clínicas de los datos relativos al nivel de dependencia de los pacientes y en particular en el ámbito urbano. Por tanto, parece necesario mejorar la calidad de estos datos en las historias clínicas o, en futuras investigaciones con objetivos similares, recoger los datos de las variables directamente de los cuidadores ad hoc.
6. Los factores emergentes que afectan a la sobrecarga del cuidador no puede estudiarse únicamente desde la perspectiva cuantitativa sino que ha de contemplarse necesariamente el paradigma cualitativo.

7.- Agradecimientos

A Silvia Castán y David Cabrerizo por su ayuda en la búsqueda y elaboración de la base de datos, a Juan Viruel por su inestimable ayuda en la elaboración de todo el proyecto y, por supuesto, un enorme agradecimiento a la directora del presente trabajo Mercedes Febrel por todo su apoyo, ayuda y guía durante todo el proceso.

8.- Bibliografía

1. Morales-Cariño EM, Jiménez-Herrera BL, Serrano-Miranda TA. Evaluation of the primary caregiver syndrome when caring for elderly adults with immobility syndrome. *Rev Invest Clin* 2012 May-Jun; 64(3):240-246.
2. Puig Vela JM. El envejecimiento poblacional como problema sanitario *Med Integral* 2000; 36(5):190-198.
3. UNFPA HI. Envejecimiento en el Siglo XXI: Una Celebración y un Desafío. New York, EE.UU: UNFPA, HelpAge International; 2012.
4. Naciones Unidas. Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento Madrid, 8 a 12 de abril de 2002. New York, EE.UU: Naciones Unidas; 2002.
5. Alpuche Ramírez VJ, Ramos Del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud* 2008 Jul-Dic; 18(2):237-245.
6. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* 2009 Jun; 2(7):332-339.
7. Centre de Reberca en Economía I Salut-Cres. Las personas mayores dependientes en España: Análisis de la evolución futura de los costes asistenciales. Barcelona, España: Edad & Vida; 2000.
8. Consejo de Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. : Consejo de Europa; 1998.
9. Francisco González M, Cristián Massad T, Felipe Lavanderos C, Cecilia Albala B, Hugo Sánchez R, Alejandra Fuentes G et al. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Santiago, Chile: Gobierno de Chile. SENAMA Servicio nacional del adulto mayor; 2010.
10. Querejeta González M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Gipuzkoa, España: RECEDIS; 2003.
11. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010.
12. Rodríguez-Pérez M, Abreu-Sánchez A, Barquero-González A, León-López R. Cuidadores de ancianos. *Cuidar y ser cuidados. Nursing* 2006; 24(1):58-66.
13. White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Qual Life Res* 2004 Apr; 13(3):625-638.

14. Roth DL, Perkins M, Wadley VG, Temple EM, Haley WE. Family Caregiving and Emotional Strain: Associations with Quality of Life in a Large National Sample of Middle-Aged and Older Adults. *Qual Life Res* 2009 Aug; 18(6):679-688.
15. Graciani A, Banegas JR, Lopez-Garcia E, Rodriguez-Artalejo F. Prevalence of disability and associated social and health-related factors among the elderly in Spain: a population-based study. *Maturitas* 2004 Aug 20; 48(4):381-392.
16. Francisco Del Rey C, Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. *Rev Enferm* 1995; 18(202):61-65.
17. Rogero-García J. La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. . *Rev Esp Salud Pública* 2009 May-Jun; 83(3):393-405.
18. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larranaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Quality of life and burden of carers of patients with acquired brain injury. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2011 Jul-Aug; 46(4):200-205.
19. Rogero García J. La oferta y la demanda de cuidado a adultos dependientes. Variaciones continentales. X Congreso de sociología. *Sociología y Sociedad en España. Hace treinta años; dentro de treinta años.* (Pamplona 1,2 y 3 de julio 2010) Pamplona, España: Federación Española de Sociología; 2010. p. 25.
20. Observatorio de Personas Mayores. Las personas mayores en España. Informe 2000. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Volumen I. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2000.
21. Rodríguez Suárez J, Flórez Lozano JA, Flórez Villaverde I. Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Med integral* 2003; 41(3):178-182.
22. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández De Trocóniz MI, Márquez González M. e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006.
23. Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. Concepts of burden in giving care to older relatives: a study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *J Cross Cult Gerontol* 2008 Sep; 23(3):265-282.
24. Lamos De Espinosa E. ¿Nuevas formas de familia? Claves razón práct 1994; 6:50-54.
25. González-Pisano AC, Granado-Villace R, García-Janez E, Del Cano-González C, Fernández-Fernández MA. Quality of life related to health in caregivers of dependent people in two rural areas of Leon. *Enferm Clin* 2009 Sep-Oct; 19(5):249-257.
26. Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm* 1997; 3(1218):261-272.

27. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico 84 anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 2010; 51(4):201-207.
28. Miguel JA, Sancho-Castillo M, Avellán-García A, Rodríguez-Rodríguez V. La atención formal e informal en España. In: Sancho-Castillo M, editor. *Las personas mayores en España. Informe 2000* Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2000. p. 863-911.
29. Giraldo I, Franco M, Correa S, Salazar O, Tamayo M. Cuidadores familiares de ancianos: quienes son y cómo asumen este rol. *Rev Fac Nac Salud Pública* 2005; 23(2):7-15.
30. De la Torre Prados I, Ruiz Cañete O, Fernández Moreno M, Ayuso Sánchez L, Miguel García L, Rogero García J. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. Madrid, España: ARTEGRAF; 2010.
31. Rodríguez Rodríguez P, Mateo Echanagorría A, Sancho Castiello M. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
32. Vázquez-Sánchez MA, Aguilar-Trujillo MP, Estébanez-Carvajal FM, Casals-Vázquez C, Casals-Sánchez JL, Heras-Pérez MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin* 2012 Ene-Feb; 22(1):11-17.
33. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist* 2002 Dec; 42(6):772-780.
34. Montorio Cerrato I, Fernández De Trocóniz MI, López López A, Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol* 1998; 14(2):229-248.
35. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 Dec; 20(6):649-655.
36. Moro Tejedor N, Carbajosa Cobaleda D, Bravo Vicente C, Álvarez Martín MI. Valoración de la ansiedad en los cuidadores informales. *Enferm Clínica* 1997 Jul-Ago (184-185).
37. Lara Pérez L, Díaz Díaz M, Herrera Cabrera E, Silveira Hernández P. Síndrome del “cuidador” en una población atendida por el equipo multidisciplinario de atención primaria. *Rev Cubana Enfermer* 2001; 17(2):107-111.
38. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005 Nov; 40(11):899-904.
39. Perlado F. Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Gerontología* 1995:47-53.

40. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med* 2010 Apr; 42(4):302-309.
41. Monin JK, Schulz R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychol Aging* 2009 Sep; 24(3):681-695.
42. Tremont G, Davis JD, Spitznagel MB. Understanding and managing caregiver burden in cerebrovascular disease. . In: Paul RH, Cohen R, Ott BR, Salloway S, editor. *Vascular dementia: cerebrovascular mechanisms and clinical management* New Jersey, EE.UU: Humana Press Inc; 2005. p. 305-322.
43. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia. Libro Blanco. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
44. Gálvez J, Ras E, Hospital I, Vila A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primaria* 2003; 31:338-339.
45. Do Muiño Joga M, Fernández Fernández MV, Rodríguez Rodríguez E, González Rodríguez C, Iglesias Cerqueiro RM. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Cad Aten Primaria* 2010; 17:10-14.
46. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado nº 299 (15-12-2006).
47. Casado Marín D. Análisis de la evolución de la dependencia en la tercera edad en España. Bilbao, España: Fundación BBVA; 2007.
48. Carlos Costa C, Kyosen Nakatani AY, Márcia Bachion M. Capacidade de idosos da comunidade para desenvolver Atividades de Vida Diária e Atividades Instrumentais de Vida Diária. *Acta Paul Enferm* 2006; 19(1):35-43
49. Virtuoso Júnior JS, Tribess S, Silva De Paulo TR, Alves Martins C, Romo-Pérez V. Actividad física como indicador de incapacidad funcional predictivo en personas mayores. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2012 mar-abr; 20(2):1-7.
50. Ruipérez Cantera I, Gómez Pavón J. Prevención de la deficiencia, discapacidad y dependencia en Geriátrica. Madrid, España: Curso de prevención de deficiencias. Materiales; 2003.
51. Barrantes-Monge M, García-Mayo EJ, Gutiérrez-Robledo LM, Miguel-Jaimes A,. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. *Salud pública de México* 2007; 49(4):459-466.
52. Sanjoaquín AC, Romero AC, Fernández Arín E, Mesa Lampré MP, García-Arilla Calvo E. Valoración Geriátrica integral. In: Alcocer A, editor. *Tratado de Geriátrica para residentes* Madrid, España: Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG); 2006. p. 59-68.
53. Sánchez B. Cómo cuidar un enfermo en casa. *Aquichán* 2005 Dec-Ene; 5 (1).

54. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963 Mar 9; 1(7280):544-547.
55. Hoenig J, Hamilton MW. The burden on the household in an extramural psychiatric service. In: H. Freeman, editor. *New aspects of Mental Health Services* Londres, UK: Pergamon Press; 1967.
56. Stull DE. The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology* 1996; 2(3):175-196.
57. Martín Carrasco M, Salvadó I, Nadal Álava S, Miji LC, Rico JM, Lanz, P et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontología* 1996; 6(4):338-345.
58. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004 May; 18(2):83-92.
59. Alvarez L, Gonzalez AM, Munoz P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. *Gac Sanit* 2008 Nov-Dec; 22(6):618-619.
60. Turro-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Factorial distribution of the burden on caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Rev Neurol* 2008 May 16-31; 46(10):582-588.
61. Hong GR, Kim H. Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatr Nurs* 2008 Jul-Aug; 29(4):267-274.
62. Poysti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U, et al. Gender differences in dementia spousal caregiving. *Int J Alzheimers Dis* 2012; 16: 29-60.
63. Contador I, Fernandez-Calvo B, Palenzuela DL, Migueis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging Ment Health* 2012; 16(6):675-682.
64. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 31(2):218-223.
65. Carod-Artal FJ, Egido-Navarro JL, González-Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Rev Neurol* 1999; 28(12):1130-1138.
66. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbissetar V. Cognitive impairment in Parkinson disease: impact on quality of life, disability, and caregiver burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2012 Dec; 25(4):208-214.
67. Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusinol AB, Fernandez-Garcia JM, Benito-León J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007 May 15; 22(7):924-31; quiz 1060.

68. Das Chagas Medeiros MM, Ferraz MB, Quaresma MR. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatol* 2000 Jan; 27(1):76-83.
69. Jacobi CE, van den Berg B, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, van den Bos GA. Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)* 2003 Oct; 42(10):1226-1233.
70. Cid-Ruzafa J DJ. Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997 Mar-Abr; 71(2):127-137.
71. Torrefrosa Castellanos C, Gómez Martínez M. Recuperación de las actividades de la vida diaria en pacientes en fase crónica usuarios de un centro de día. *TOG (A Coruña)* 2011 sep; 8(14):1-18.
72. Mendoza-Parra S, Merino JM, Barriga OA. Identificación de factores de predicción del incumplimiento terapéutico en adultos mayores hipertensos de una comunidad del sur de Chile. *Rev Panam Salud Pública* 2009; 25(2):105-112.
73. Fernández Campos MI. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. *Rev Presencia* 2010 Jul-Dic; 6(12).
74. Gort AM, Mingot M March J, Gómez X, Soler T, Nicolás F. Utilidad de la escala de Zarit reducida en demencias. *Med Clin (Barc)* 2010; 135(10):447-449.
75. Delgado-González E, González-Esteban MP, Ballesteros-Álvaro AM, Pérez-Alonso J, Mediavilla-Marcos ME, Aragón-Posadas R. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *Evidentia* 2011 Ene-Mar; 8(33).
76. Abad Ruiz A, Palacín Ariño C, Sanjoaquín Romero AC, Ubis Diez E, Lordan Ibarz G. Detección del nivel de sobrecarga, factores de riesgo y consecuencias de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes dependientes en el sector de Barbastro. *Trabajo social y salud* 2008 Mar; 59:247-260.
77. Gaspar Escayola JI. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Zaragoza, España: Gobierno de Aragón, Departamento de Salud y Consumo; 2006.
78. Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA, Frías Osuna A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enferm Clínica* 2005 Jul-Ago; 15(4):220-226.
79. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enferm Global* 2011 Abr; 10(22):1-13.
80. Bermejo Caja C, Martínez Marcos M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *NURE Inv* 2005 Dic-Ene; 11.
81. Del Ser T, Peña-Casanova J. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona, 1994. J. R. Prous Editores: 137-64. Barcelona, España: Prous Science; 1994.

82. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001 Jun; 117(4):129-134.
83. Yonte Huete F, Urién Pérez Z, Martín Gutiérrez M, Montero Herrero R. Sobrecarga del cuidador principal. *Rev enferm CyL* 2010; 2(1):59-69.
84. Pérez Pérez MJ. Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades. *Biblioteca Lascasas* 2005; 1.
85. Camacho Estrada L, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2010 Oct-Dic;7(4).
86. Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez JA, Lobo L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb méd* 2007 Ene-Mar; 38(1):40-46.
87. Yonte Huete F, Yonte Huete MB, Meneses Jiménez MT. Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural. *NURE Inv* 2012 Mar; 9(57):1-17.
88. Ballester Rubio M, Borrás Español L, Corbalán Carrillo G, Hernández Vian B, Paul Galceran G, Pérez Rodríguez J. Perfil de salud y diagnósticos de enfermería en la población de atención domiciliaria del Área Básica de Salud de Castellar del Vallès. *NURE Inv* 2008 Ene-Feb; 5(32).
89. Crespo López M. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid, España: IMSERSO; 2008.
90. Pérez A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Salamanca, España.: Universidad de Salamanca; 2008.
91. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria* 2008; 40(4):193-198.
92. Esteban Gimeno AB, Mesa Lampré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* .2008; 43:146-453.
93. Álvarez-Tello M, Casado-Mejía R, Ortega-Calvo M. Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana *Enferm Clin* 2012; 22(6):286-292.
94. Anderaos Cassis SV, Karnakis T, Alves De Moraes T, Éspér Curiati JA, Rodrigues Quadrante AC, Miksian Magaldi R. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras* 2007; 53(6).

95. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. . Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2000; 27(3):131-134.
96. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública 2008; 34(3).
97. Roca Socarrás A, Blanco Torres K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. Corr Med Cient Holg 2007; 11(1).
98. Espino Lavoz E, Méndez Villarroel V, Iara Jarque R, Rivera Camaño P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "Jose Durán Trujillo" San Carlos, Chile. Theoria 2009; 18(1):69-79.
99. Martínez López R, Ponce Martínez DE. Valoración de los conocimientos del cuidador principal sobre úlceras de presión. Enferm glob 2011; 24:60-84.
100. Alfaro Ramírez Del Castillo OI, Morales Vigil T, Vázquez Pineda F, Sánchez Román S, Ramos Del Rio B, Guevara López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46(5):485-494.
101. Fernández de Larrinoa Palacios PP, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizagirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema 2011; 23(3):388-393.
102. IMSERSO. Informe Anual del IMSERSO. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social; 2008.
103. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Observatorio de Personas Mayores 2008 Oct; 35.
104. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc enfermería 2012; 18(1):29-42.
105. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Cienc enfermería 2010;16(2):111-120.
106. García Rozada R, Villa Estébanez R, Muñoz Fernández L. Perfil y grado de sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un centro de salud. Enfermería Comunitaria 2005; 2:16-19.
107. González-Valentín A GC. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. GEROKOMOS 2009; 20(1):15-21.
108. Badia Llach X, Suriñach N, Gamisans MR. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Prim 2004; 34(4):170-177.

109. Pelaéz Feroso FJ, Gómez García JM, García González A, editor. El servicio de Teleasistencia de Castilla y León. Un análisis de su eficiencia según la Teoría de Colas. Congreso de la Asociación Española de Ciencia Regional. XXXV Reunión de estudios regionales. IV Jornades valencianes d'estudis regionals. Valencia; 26 y 27 de noviembre de 2009; Valencia, España: Asociación española de ciencia regional, Ivie; 2009.
110. Bilbao Curiel 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 Mar; 13(4):60-62.
111. Tartaglini MF, Ofman SD, Dorina S. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de pacientes con demencia. *Rev argent psicol* 2010 Nov; 19 (3):221-226.
112. Escudero Rodríguez B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales. *Rol* 2001; 24(3):183-189.
113. Esandi Larramendi A, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* 2011;22(2):56-61.
114. Moreno Rodríguez R, Cigarán M, Peñacoba Puente C, Montorio I, Losada Baltar A. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Inform psiquiátr* 2006; 184:173-186.
115. Villalba Quesada C. Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional. *Psychosocial Intervention* 1996; 5(15):23-42.
116. Rojas Martínez MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot Av enfer 2007;25(1):33-45.

Anexo I. Muestreo Inicial y porcentajes de la escala de Zarit

Anexo I. Muestreo probabilístico estratificado por asignación proporcional según “Centro de Salud” y porcentaje disponible de la escala de Zarit en cada zona.

Centro de Salud	Población pacientes dependientes Muestra/Total	Porcentaje disponibilidad de escala de Zarit (%)
Alagón	27 / 126	19,05
Borja	28 / 131	69,46
Cariñena	18 / 84	11,90
Casetas	29 / 137	4,09
Ejea de los Caballeros	47 / 220	31,58
Épila	8 / 38	28,71
Gallur	22 / 101	33,33
Herrera de los Navarros	4 / 18	33,85
La Almunia de Doña Godina	28 / 130	31,01
María de Huerva	28 / 129	21,05
Sábada	20 / 95	28,57
Sos del Rey Católico	2 / 7	100
Tarazona	13 / 61	9,8
Tauste	11 / 51	64,95
Utebo	21 / 97	3,92
Zaragoza Bombarda	11 / 51	12,41
Zaragoza Delicias Norte	32 / 149	4,70
Zaragoza Delicias Sur	29 / 136	16,18
Zaragoza Miralbueno	10 / 48	95,83
Zaragoza Oliver	27 / 126	14,29
Zaragoza Universitas	48 / 222	12,61
Zaragoza Valdefierro	8 / 38	0,0
TOTAL	471 / 2195	25,33

Anexo II. Autorización del proyecto

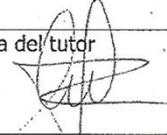
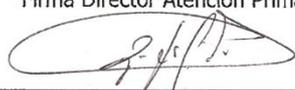


SOLICITUD PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DENTRO DEL SECTOR ZARAGOZA III

Título del proyecto: Factores relacionados con la sobrecarga del cuidador del paciente crónico-dependiente del Sector III de Zaragoza		
Nombre del responsable Daniel Vázquez García		Categoría profesional: Profesional de Enfermería
Dirección: C/ Monzarbarba nº 15 1º C La Muela (Zaragoza) c.p: 50196		Teléfono: 635556902 e-mail: dvazquez@salud.aragon.es
Tutor del proyecto: Mercedes Febrel		Institución responsable: Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza.
Tipo de proyecto: Tesina o trabajo final del Máster		
Tesis doctoral	<input checked="" type="checkbox"/> Tesina	Proyecto FIS o similar
Comunicación	<input checked="" type="checkbox"/> Trabajo de campo	Otro
Resumen: (Máximo 300 palabras)		
<p>1. Justificación:</p> <p>En España se ha producido durante las últimas décadas un progresivo envejecimiento de la población. Esta situación ha aumentado el número de personas que presentan enfermedades crónicas múltiples, generándose así un importante problema de salud pública.</p> <p>La dependencia de un paciente crea la necesidad de ayuda de alguna otra persona para la realización de las necesidades básicas de la vida. Esta función recae principalmente sobre los cuidadores informales o familiares. El cuidador informal es sometido a menudo a una sobrecarga en las esferas física, psíquica y social, repercutiendo de forma negativa sobre su salud y dando lugar al denominado síndrome del cuidador.</p> <p>Son varios los estudios que tratan las consecuencias de una sobrecarga mantenida en el tiempo en el cuidador. Sin embargo, las investigaciones que tratan globalmente las características del paciente dependiente y de cómo éstas afectan a la sobrecarga del cuidador, son más bien limitadas e insuficientes.</p> <p>2. Objetivos:</p> <p>El objetivo es conocer qué características definitorias y clínicas del paciente dependiente son las que más repercuten sobre el estado de sobrecarga de su cuidador.</p> <p>3. Metodología: Consta de dos partes:</p> <p>Estudio Cuantitativo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tipo de estudio: Observacional y descriptivo transversal. - Población de estudio: Pacientes crónico-dependientes presentes en las historias clínicas del programa OMI AP del Sector III de Zaragoza. - Muestreo: Probabilístico estratificado por asignación proporcional por centro de salud. - Variables: <ul style="list-style-type: none"> Variable dependiente: Índice de Zarit (instrumento que mide el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes dependientes). Variables independientes: Las presentes en la historia clínica del paciente dependiente. - Análisis Estadístico: Se efectuará con el programa SPSS versión 15.0. <p>Estudio Cualitativo: Se aplicarán técnicas de investigación cualitativa, grupos de discusión y/o entrevistas, a cuidadores pertenecientes al centro de Salud de Borja con el objeto de profundizar en el conocimiento de los factores que influyen bajo una paradigma cualitativo.</p> <p>4. Aspectos éticos:</p> <p>Se guardara la identidad y anonimato de los pacientes.</p> <p>5. Conflicto de intereses:</p> <p>No tengo constancia de la realización de un estudio similar y simultaneo que pueda generar conflictos.</p>		



Recursos solicitados: Revisión de historias clínicas, uso de bases de datos, aplicación de encuestas.	
<u>Revisión de historias clínicas</u>	Realización de pruebas diagnósticas*
<u>Uso de bases de datos</u>	Aplicación de tratamientos*
<u>Aplicación de encuestas</u>	Otros *
* <i>Describir el tipo de pruebas diagnósticas, tratamiento a utilizar o en su caso cualquier otro recurso solicitado</i>	
Duración y cronograma de actividades:	
1 Enero al 31 Enero de 2013: Revisión bibliográfica del tema en cuestión. Solicitud para la elaboración del proyecto.	
1 Febrero al 30 Abril de 2013: Lectura en profundidad de artículos sobre el tema. Comienzo de la elaboración del proyecto escrito. Se realizara una reunión con el coordinador de medicina y enfermería del centro de salud de Borja para poner en curso la parte cuantitativa del programa. Diseño del estudio cualitativo. Definición de variables que influyen. Elaboración de perfiles de participantes. Definición del número de grupos de discusión y entrevistas	
1 Mayo al 31 Mayo 2013: Recogida de los datos de las historias clínicas. Realización de grupos de discusión y entrevistas	
1 Junio al 30 Junio: Elaboración de la base de datos y análisis estadístico. Análisis de los datos cualitativos	
1 Julio al 31 Agosto: Elaboración escrita del proyecto de fin de Máster.	
1 Septiembre al 15 Septiembre: Entrega del proyecto y defensa del trabajo en tribunal.	
Análisis de costes: <i>(Especificar los costes derivados del proyecto)</i>	
Los costes derivados del proyecto se deberán sobre todo a traslado y dietas, los cuáles serán asumidos por el responsable del proyecto.	

Firma del solicitante 	Firma del tutor 	Firma Director Atención Primaria Sector 
Lugar y fecha		
Zaragoza, a 1 Febrero de 2013		

Anexo III. Encuadre de las entrevistas

Buenos días, me llamo Daniel Vázquez García.

En primer lugar quiero agradecer la disponibilidad y facilidad que me ha dado para estar ahora aquí con usted.

La entrevista que vamos a realizar forma parte de un trabajo de investigación que trata sobre los cuidadores de personas que tienen un alto nivel de dependencia. En concreto vamos a hablar sobre los factores que afectan al cuidador de una persona que es dependiente y lo que se pretende es conocer, de acuerdo con su experiencia, la opinión, percepciones e impresiones que producen esas situaciones límites que afectan al cuidador.

Su experiencia es de gran valor para el trabajo. Interesan sus impresiones, sentimientos y pensamientos en torno a este tema y su opinión es especialmente valiosa para esta investigación. Todo lo que aquí se va a comentar es confidencial y en ningún caso va a figurar el nombre de ninguno de los participantes.

Con objeto de realizar el análisis del discurso y si no tiene inconveniente, está previsto grabar el desarrollo del grupo con el fin de poder transcribir con literalidad vuestras intervenciones y realizar un análisis riguroso. La duración será aproximadamente de 1 hora.

En concreto ya empezamos con la primera pregunta: Cuando usted se siente al límite en el cuidado, en su opinión, ¿Cuáles son los motivos que lo originan?

Anexo IV. Guión de las entrevistas

1) Características del cuidador principal

Características sociodemográficas del cuidador.
Motivación para cuidar (motivos por los que ejerce de cuidador).
Número de pacientes dependientes a cargo del cuidador.
Años de ejercicio como cuidador.
Tiempo del cuidado diario.
Ocio y tiempo libre.
Enfermedades en el cuidador.
Experiencia anterior como cuidador.
Cuidados y necesidades cubiertas por el cuidador.
Consejo y ayuda de otros cuidadores informales.
Sobrecarga del cuidado. Situaciones límites y percepciones en el cuidador.
Áreas afectadas por la tarea del cuidar.
Autopercepción en relación con la actividad cuidadora.
Autopercepción en relación con la capacidad para reiniciar la actividad.

2) Características del paciente dependiente

Características sociodemográficas del paciente.
Deterioro de la persona dependiente.
Pluri-patología y consumo de fármacos en el paciente dependiente.
Manejo del dolor en el paciente dependiente.
Abuso de sustancias tóxicas.
Heridas y lesiones en la piel.
Incontinencia en pacientes dependientes.
Pacientes dependientes en situación terminal.

3) Factores ligados al entorno socio-familiar

Red de apoyo socio-familiar.
Carga financiera y afectación de la crisis económica en el cuidado.
Situación y condicionamiento de la vivienda.
Ayuda y prestación social.
