

**Artículo original****Análisis observacional del cuidado familiar en el sistema de atención primaria de la ciudad de Castelló, España**

Observational trial of family care in the primary care health system in Castelló city, Spain

Víctor Ortiz-Mallasén^{1,3}, Eloy Claramonte-Gual², Águeda Cervera-Gasch³, Esther Cabrera-Torres^{4,5}¹ Departamento de Salud de La Plana, Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública, Vila-real, España² Departamento de Salud de Castellón, Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública, Castelló, España³ Universidad Jaime I, Departamento de Enfermería, Castelló, España⁴ Universidad Pompeu Fabra, Escuela Superior de Ciencias de la Salud, Tecno Campus, Barcelona, España⁵ Sechenov University, Department of Care Management and Social Work, Moscow, Russia*Ortiz-Mallasén V., Claramonte-Gual E., Cervera-Gasch A., Cabrera-Torres E. Análisis observacional del cuidado familiar en el sistema de atención primaria de la ciudad de Castelló, España. Enferm Inv. 2020; 5(2)7-18*

2477-9172 / 2550-6692 Derechos Reservados © 2020 Universidad Técnica de Ambato, Carrera de Enfermería. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons, que permite uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que la obra original es debidamente citada.

Historia:

Recibido: 05 enero 2020

Revisado: 10 febrero 2020

Aceptado: 27 febrero 2020

Palabras Claves: Cuidadores, sobrecarga del cuidador, educación en salud, apoyo social.**Keywords:** Caregivers, caregivers' burden, health education, social support.**Resumen**

Introducción: el cuidado familiar cuenta con un peso fundamental dentro de la estructura de atención y cuidados a la dependencia en España. La literatura refiere que su desempeño supone la aparición de numerosas consecuencias negativas para la salud y desarrollo social de quien lo ejerce. Las intervenciones específicas dirigidas a ofrecer atención y apoyo, suelen modificar estos aspectos negativos; sin embargo se recomienda realizar un análisis de las características de la población cuidadora, que facilite su diseño y garantice su efectiva implementación. **Objetivo:** identificar el perfil sociodemográfico y característico de los cuidadores familiares, usuarios del sistema de atención primaria de la ciudad de Castelló. **Métodos:** investigación no experimental, de tipo descriptivo y transversal, realizado en el Departamento de Salud de Castelló, sobre cuidadores familiares. Se recogieron datos sociodemográficos y problemas relacionados (sobrecarga, dolor de espalda, apoyo social y calidad de vida relacionada con la salud). **Resultados:** perfil sociodemográfico en los cuidadores mayoritariamente femenino, de edad media, casadas y con estudios primarios. Presentan sobrecarga, dolor de espalda de nivel medio (con relevante limitación funcional), escaso apoyo social y afectación de la calidad de vida relacionada con la salud principalmente vinculada a la ansiedad y dolor. **Conclusiones:** se observan altos índices de sobrecarga y dolor de espalda, escaso apoyo social y afectación de la calidad de vida relacionada con problemas emocionales y presencia de dolor. Estos hallazgos son semejantes a los encontrados en grupos comparables, y que justifican, sin duda, toda intervención que pueda mejorar las condiciones de este colectivo.

Abstract

Introduction: family care has a fundamental weight within the structure of care and care for dependency in Spain. Literature refers to its performance implies the appearance of negative consequences for the health and social development of the person who exercises it. Specific complications aimed at offering attention and support, usually modify these negative aspects; However, it is recommended to carry out an analysis of the characteristics of the care population, which facilitates its design and guarantees its effective implementation. **Objective:** to identify the sociodemographic and characteristic profile of family caregivers, users of the primary care system of the city of Castelló. **Methods:** non-experimental, descriptive and cross-sectional research, conducted in the Department of Health of Castelló, on family caregivers. Sociodemographic data and related problems (overload, back pain, social support and health-related quality of life) were collected. **Results:** sociodemographic profile in mostly female, middle-aged, married and primary caregivers. They have overload, mid-level back pain (poor functional social support), poor social support and health-related quality of life related mainly to anxiety and pain. **Conclusions:** high rates of overload and back pain, poor social support and impaired quality of life related to emotional problems and presence of pain are observed. These findings are similar to those found in comparable groups, and that undoubtedly justify any intervention that can improve the conditions of this group.

Autor de correspondencia:Víctor Ortiz Mallasén, Departamento de Salud de La Plana, email: ortizmallasen@gmail.com, C/Francisc Esteve Galvez, 13, 1ºC, 12003, Castelló - España

Introducción

España tiene una elevada tasa de esperanza de vida, 83.19 años en el 2018 (1), lo que sitúa a la población española a la cabeza de los países europeos. Así mismo, el porcentaje de mayores de 65 años ha alcanzado la cifra registrada más alta en décadas: 19.4% (2) y se prevé que en 2066 sean más de 14 millones del total de la población (34.6%) (3). Siguiendo esta tendencia, la región de la Comunitat Valenciana, es una de las más “envejecidas” del conjunto del Estado. La ciudad de Castelló no se aleja de los modelos demográficos de la inmensa mayoría de las ciudades europeas (4), donde se observa un crecimiento acelerado del envejecimiento poblacional. Este fenómeno cuenta con un aumento exponencial de los mayores de 80 años, constituyendo lo que se conoce como “sobreenvejecimiento”. Consecuentemente, la atención sociosanitaria española se encuentra ante un desafío en su paradigma, pues este segmento supone un importante incremento en términos de dependencia, soledad y pobreza (5).

El proceso de envejecimiento poblacional viene marcado por aspectos tan variados como la disminución de la mortalidad, el aumento de la esperanza de vida, las migraciones, y en mayor medida, el descenso de la natalidad (6). Puede suponer la aparición de situaciones de dependencia, pues el envejecimiento conjuntamente con cambios funcionales, trae consigo un aumento de la incidencia de enfermedades degenerativas que cursan con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (7) y que conllevan, la necesidad de alguna ayuda externa más acrecentada cuanto mayor edad se presente (8).

España se encuentra inmersa en el denominado modelo de cuidados mediterráneo, donde el peso de la familia todavía es muy intenso (9), y que de alguna forma caracteriza el actual sistema de provisión de cuidados. Éste marca diferencias con el resto de modelos respecto a los cuidados informales o familiares, ya que en España se practica más que en resto de Europa (9,10), sobre todo proporcionados por mujeres familiares o por cuidadores extranjeros con formación insuficiente. Los cuidados familiares suponen una experiencia que obliga al cuidador a una modificación de su entorno familiar, laboral y social, con la consiguiente aparición de aspectos negativos en dichas esferas. De este modo el cuidador familiar (CF) está sometido a una gran sobrecarga y desgaste continuo, lo que es determinante para la aparición del denominado “síndrome del cuidador” (11).

Las enfermedades asociadas más relevantes (12) son problemas físicos como el dolor de espalda, cefaleas o dolores musculares. En la esfera psíquica: ansiedad, depresión y alteraciones del sueño (13). Estas repercusiones pueden estar asociadas a las labores cuidadoras, siendo motivo de numerosas visitas sanitarias, que pueden favorecer el abuso en el consumo de fármacos (14). Las consecuencias más prevalentes son las de carácter emocional (13,15), pues son las que más afectan a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); también existen consecuencias laborales en cuidadores jóvenes, ya que el 24% compaginan el cuidado con un empleo (16), siendo tan difícil que muchos se ven obligados a abandonarlo (17) con las consecuencias económicas que ello supone. La interacción social también se ve mermada, haciendo que el cuidador acabe en un reducido círculo social en el que tan sólo estén él, la persona dependiente y algún otro familiar o allegado, dando lugar a un evidente aislamiento social (18). La percepción del apoyo social es un predictor de salud fundamental, constituyéndose como factor de riesgo para la aparición de un nivel de sobrecarga intensa (19).

La determinación de las consecuencias ligadas al cuidado familiar, ha fomentado la aparición de estrategias de intervención desde el ámbito de la atención primaria (AP) de salud. Normalmente son programas grupales, que intentan establecer redes de intercambio de experiencias y apoyo, así como conocimientos ligados al cuidado que permitan producir una sensación de seguridad en las que el CF pueda sustentar su labor de forma más satisfactoria, además de mejorar los aspectos negativos identificados. Existe cierta coincidencia en que estas intervenciones educativas, sea cual sea su estructura o ámbito al que se dirijan, son eficaces y apropiadas para corregir aspectos que afectan a la salud de los cuidadores, logrando incluso mejorar la percepción de su rol hasta el punto de retrasar la institucionalización de las personas a las que cuidan (20).

El objetivo principal del presente trabajo fue la identificación de aquellos aspectos negativos generalmente presentes en el cuidado informal, sobre CF usuarios del sistema de AP en la ciudad de Castelló, España. Los objetivos secundarios fueron obtener el perfil sociodemográfico de los CF y de las personas dependientes a su cargo.

Métodos

Se realizó un estudio no experimental, de tipo descriptivo y transversal. La investigación tuvo una duración de 3 meses, en el Departamento de Salud de Castelló, dependiente de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública. La población estudiada fue aquellos CF que acudieron durante el periodo de estudio a los centros de salud de AP del departamento, siendo por tanto una muestra censal, con algún proceso de salud vinculado al cuidado informal (identificado éste por el personal médico y/o de enfermería de dichos centros).

Se contabilizaron un total de 42 CF, de los cuales 36 aceptaron participar en el estudio; para ello se les pidió cumplimentar y firmar un formulario de consentimiento informado. Así mismo, previo al inicio de la investigación se solicitaron los pertinentes permisos al Comité de Ética e Investigación Clínica del Departamento de Salud de Castelló.

Se entiende CF como aquel no profesional de los cuidados, que ejerce como cuidador de una persona en situación de dependencia sin recibir ninguna contraprestación. Se estableció un margen de antigüedad de 6 meses, puesto que es el tiempo a partir del cual suelen aparecer las consecuencias negativas relacionadas con dicho rol (21).

Se recogieron los datos a través de un cuestionario compuesto por dos partes; la primera recaudaba datos sociodemográficos de los CF y de las personas dependientes. La segunda buscaba información acerca de aquellos problemas generalmente más prevalentes en CF como la sobrecarga, el dolor de espalda (DE), el apoyo social percibido (ASP) y la CVRS; para ello se utilizaron instrumentos validados como la Escala de Sobrecarga del Cuidador, el Índice de Dolor de Espalda, una Escala Visual Analógica, la Escala de Incapacidad de Oswestry, el índice Duke-UNK y la escala EuroQol-5D. Así mismo, se recogió información sobre el nivel de dependencia de las personas cuidadas.

Resultados

Perfil sociodemográfico de los CF

La muestra fue mayoritariamente femenina (Tabla 1), con una media de edad de 60.03 ± 10.30 ; el 33.3% tenían entre 51 y 60 años, mientras que tan sólo el 16.7% tenían entre 71 y 80 años. El 72.2% de los CF estaban casados y además añadían al cuidado de la persona dependiente otras responsabilidades como la atención del hogar, hijos, etc. (Tabla 2).

Tabla 1: Relación entre el sexo y la edad de los CF

		n (%)	X±DE
SEXO Y EDAD DE LOS CUIDADORES	Femenino	26 (72.2%)	60.03 ±10.30
	Masculino	10 (27.8%)	58.00 ±10.40
	Total	36 (100.0%)	59.75 ±10.20

El 44.4% habían cursado estudios primarios, y tan solo el 8.3% se encontraban en una situación laboral activa en el momento de la realización del estudio. Cuando se les preguntó si habían tenido que dejar de trabajar para poder cuidar de su familiar, el 22.2% contestó negativamente, y más de la mitad de los sujetos contestaron afirmativamente. En este mismo sentido, el porcentaje de cuidadores que se encontraban en una situación de desempleo era del 19.4%. (Tabla 2).

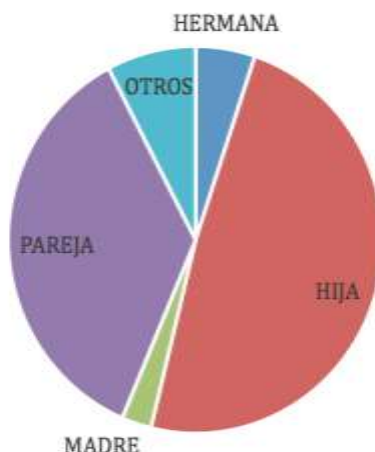
Tabla 2: Datos sociodemográficos en la muestra cuidadora

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
ESTADO CIVIL	Casada/o	26	72.2
	Soltera/o	7	19.4
	Separada/o	2	5.6
	Viuda/o	1	2.8
EDUCACIÓN	Estudios primarios	16	44.4
	Bachillerato/FP	15	41.7
	Estudios superiores	5	13.9

	No lee ni escribe	0	0.0
	Sin estudios	0	0.0
OCUPACIÓN	Pensionista	17	47.2
	Ama/o de casa	9	25.0
	Desempleada/o	7	19.4
	En activo	3	8.3
Total		36	100.0

La relación de parentesco era de tipo familiar en el 92.3% de los casos. De este modo el 48.7% eran hijas/os y un 35.9% eran la pareja; el resto de los participantes se distribuía entre hermanas/os (5.1%), progenitores (2.6%) y otros (7.7%) entre los que figuraban amistades u otras formas de relación no tipificadas en el cuestionario (Figura 1).

Figura 1: Relación de parentesco entre el CF y el receptor de cuidados



Independientemente del parentesco, los CF y las personas cuidadas también compartían la vivienda en todos los casos, siendo una media de 3 personas por domicilio en la mayoría de las situaciones (41.7%). No obstante, no se produjeron demasiados cambios en el modelo de convivencia para cuidar de la persona dependiente; concretamente un 22.2% de los CF refirieron haber cambiado de domicilio para poder cuidar de su familiar, mientras que el otro 77.8% no necesitaron realizar cambios en este sentido. Otro aspecto fueron las obras de acondicionamiento que los CF realizaron en el lugar de residencia para mejorar aspectos del cuidado diario; desde pequeños arreglos como el cambio de una bañera por una ducha, hasta reformas integrales para adaptar la vivienda a la persona dependiente. 19 cuidadores (52.8%) realizaron algún tipo de acondicionamiento, frente a 17 (4.2%) que no lo hicieron (Tabla 3).

Tabla 3: Características de las viviendas de los cuidadores y personas dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
HAN REALIZADO OBRAS	Si	19	52.8
	No	17	47.2
CAMBIO DE DOMICILIO	No	28	77.8
	Si	8	22.2
NÚMERO DE MIEMBROS POR VIVIENDA	3	15	41.7
	2	13	36.1
	4	7	19.4

	5	1	2.8
Total		36	100.0

Con respecto a la decisión de asumir la responsabilidad del cuidado de su familiar, el 47.2% de los CF afirmaron haber tomado esa decisión por ser la única opción posible en relación a sus circunstancias personales. No obstante, como se refleja en la tabla 4, existía un 36.1% de cuidadores que lo decidieron voluntariamente. El resto manifestaron que fue la familia, o incluso el propio dependiente quien decidió que fueran ellos quienes asumieran dicho rol. Los datos obtenidos en el estudio indicaron que una mayoría (63.9%) no recibían ningún apoyo externo para el cuidado de su familiar.

Tabla 4: Dedicación y motivación cuidadora

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
TIEMPO COMO CUIDADOR		
> 24 meses	30	83.3
6-12 meses	4	11.1
12-24 meses	2	5.6
Total	36	100.0
CAUSA DE QUE SEA CUIDADOR		
Única opción	17	47.2
Decisión voluntaria	13	36.1
Lo decidió la familia	5	13.9
Lo decidió el/la dependiente	1	2.8
Total	36	100.0

Se indagó por antecedentes patológicos que fueran de interés, con la intención de poder conocer mejor su historia de salud (Tabla 5), destacando aquellos relacionados con los trastornos del ánimo (80.6%) y las dislipemias (50%). En menor medida algunos cuidadores contaban en su historia de salud con problemas vasculares, fracturas, alteraciones metabólicas o hipertensión arterial, entre otros.

Tabla 5: Comorbilidad en los CF

Patología	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Trastornos del ánimo	29	80.6
Dislipemias	18	50.0
Enfermedades vasculares	14	38.9
Fracturas	13	36.1
Trastornos metabólicos	12	33.3
Hipertensión arterial	12	33.3
Diabetes	10	27.8
Enfermedades respiratorias	9	25.0

Infecciones	8	22.2
Insuficiencia renal	7	19.4
Hepatopatías	6	16.7
Cáncer	5	13.9
Enfermedades del tejido conectivo	5	13.9
Arritmias	5	13.9
Cardiopatías	3	8.3
Trastornos de la próstata	3	8.3
Accidente cerebrovascular	0	0.0
Enfermedades neurodegenerativas	0	0.0

Perfil sociodemográfico de las personas dependientes

La media de edad de las personas dependientes era de 76.94±11.54 años y la mediana de 79 años (rango entre 40 y 94). Un 61.5% eran mujeres y un 38.5% varones (Tabla 6). El 51.3% estaban casados y el 38.4% eran viudos (Tabla 7).

Tabla 6: Resumen numérico del sexo y edad de las personas dependientes

		n (%)	X±DE
SEXO Y EDAD DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES	Femenino	24 (61.5%)	79.75±9.92
	Masculino	15 (38.5%)	72.46±12.88
	Total	39 (100.0%)	76.94±11.54

Tabla 7: Estado civil y nivel educativo de las personas dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
ESTADO CIVIL	Casada/o	20	51.3
	Viuda/o	15	38.4
	Soltera/o	3	7.7
	Separada/o	1	2.6
EDUCACIÓN	Estudios primarios	15	38.5
	Sin estudios	10	25.6
	Bachillerato/FP	8	20.5
	No lee, ni escribe	4	10.3
	Estudios superiores	2	5.1

Total	39	100.0
-------	----	-------

Los resultados de la valoración sobre los procesos de enfermedad más frecuentes en las personas cuidadas que participaron en este estudio se indican en la tabla 8. Se consideró que estos procesos eran la causa principal por la que estos sujetos se encontraban en dicha situación de dependencia. Destacó sobre todo el grupo de enfermedades neurológicas con un 48.7% de los casos. Se englobaron en este grupo a personas con enfermedades como Alzheimer, patologías cerebrovasculares, Parkinson, demencias, esclerosis lateral amiotrófica, etc. El resto de diagnósticos fueron cáncer, enfermedades músculo esqueléticas, respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), salud mental (esquizofrenia) y cardiovasculares (insuficiencia cardíaca).

Tabla 8: Principales problemas de salud de las personas dependientes

PROBLEMA SALUD	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Alteraciones neurológicas	19	48.7
Problemas cardiovasculares	6	15.4
Trastornos músculo esqueléticos	6	15.4
Problemas de salud mental	3	7.7
Cáncer	3	7.7
Afecciones respiratorias	2	5.1
Total	39	100.0

En referencia al nivel de dependencia, los resultados obtenidos en el Índice de Barthel mostraron un nivel de medio de 41.28 ± 21.90 , con una mediana de 35 y un rango situado entre 10 y 100; como se aprecia en la tabla 9 a nivel porcentual la muestra mostró mayoritariamente una discapacidad severa/grave, correspondiendo al 43.6% del total.

Tabla 9: Nivel de dependencia según Barthel de los sujetos dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
NIVEL DE DEPENDENCIA (BARTHEL)	Severa/grave (20-35)	17	43.6
	Moderada (40-55)	9	23.1
	Escasa (≥ 60)	8	20.5
	Completa/Total (≤ 15)	4	10.3
	Independiente (100)	1	2.6
	Total	39	100.0

Aspectos negativos identificados en los CF

Los resultados mostraron que todos los sujetos padecían sobrecarga alcanzando una media de 66.33 ± 21.21 . A nivel porcentual el 58.3% de los casos mostraban una sobrecarga "intensa" y el 41.7% "leve".

Tabla 10: Nivel basal de sobrecarga en los cuidadores

	TOTAL
Media \pm DE	66.33 \pm 21.21
Mediana [mín; máx]	57 [47; 110]

Se obtuvo una prevalencia de DE del 83.3%. Para el conjunto de sujetos se alcanzó una media en la escala IDE de 6.91 ± 3.62 . Así mismo, la media de intensidad del dolor fue de 5.66 ± 2.44 , por tanto un nivel medio de dolor, ya que la escala tiene un rango de 0-10. La incapacidad que el DE produce, se midió en función del porcentaje de puntuación obtenida a los sujetos según la limitación funcional presentada. Todos los sujetos se repartieron únicamente entre 3 de las 5 opciones: limitación “mínima” (27.8%), limitación “moderada” (41.7%) y limitación “intensa” (30.6%).

Tabla 11: Presencia y nivel de dolor lumbar en los cuidadores

	Índice de Dolor de Espalda (IDE)	Escala Visual Analógica (EVA)
N Válidos	36	36
N Perdidos	0	0
Media	6.91	5.66
Mediana	6.00	6.00
Desviación estándar	3.62	2.44
Mínimo	0.00	0.00
Máximo	13.00	9.00

El análisis de los datos obtenidos para el ASP (Tabla 12) se realizó estableciendo el punto de corte de <32 para diferenciar el apoyo “normal” del apoyo “escaso”, en una escala donde los valores se encuentran entre los 11 y los 55 puntos. Así, niveles por debajo de 32 puntos en la escala utilizada indican que los CF tienen un nivel de ASP bajo. Los resultados obtenidos demostraron un reparto exacto al 50% de cuidadores con ASP “escaso” y el restante 50% con ASP “normal”, con una media global de 32.36 ± 7.88 , una mediana de 32.5, un mínimo de 15 y un máximo de 45.

Tabla 12: Distribución de frecuencias para el apoyo social percibido

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
ESCASO (≤ 32)	18	50.0
NORMAL (> 32)	18	50.0
Total	36	100.0

Los resultados para la CVRS señalaron, como se detalla en la tabla 13, datos dispares según la dimensión evaluada. Por otra parte, la escala valora subjetivamente el nivel de salud actual comparada con la mismo hace 12 meses. Más del 50% (52.8%) consideraron que su salud había empeorado, mientras que el resto apreció que su salud estaba igual o peor. Así mismo, los CF tenían que autopuntuar su estado de salud con una escala visual analógica con valores de cero a cien. Los resultados mostraron que un valor medio de 62.5 ± 14.8 .

Tabla 13: Distribución de frecuencias de las 5 dimensiones de la CVRS

MOVILIDAD		
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	19	52.80
Tengo algunos problemas	6	16.67
Tengo muchos problemas	11	30.56

CUIDADO PERSONAL		
No tengo problemas	32	88.90
Tengo algunos problemas	2	5.56
Tengo muchos problemas	2	5.56
ACTIVIDADES COTIDIANAS		
No tengo problemas	25	69.40
Tengo algunos problemas	8	22.22
Tengo muchos problemas	3	8.33
DOLOR/MALESTAR		
No tengo problemas	13	36.10
Tengo algunos problemas	11	30.56
Tengo muchos problemas	12	33.33
ANSIEDAD/DEPRESIÓN		
No tengo problemas	8	22.20
Tengo algunos problemas	11	30.56
Tengo muchos problemas	17	47.22

Discusión

Perfil sociodemográfico en CF y personas dependientes

La caracterización sociodemográfica de los CF, corresponde con el habitual tanto en poblaciones de nuestro entorno (22), como en otras (23,24) con evidentes diferencias socioculturales. Parece que el modelo de cuidados de cada lugar, no supone un factor decisivo para variar el perfil de los CF, al contrario de lo que sucede con la distribución entre cuidados formales e informales. También se encuentran fuertes coincidencias en el parentesco familiar (25,26) donde hallamos una muestra que, aun presentando una edad igual de avanzada que la de los dependientes, debía cumplir con el rol cuidador asumiendo todas aquellas consecuencias que para su salud les podía conllevar. De aquellos (más jóvenes) que todavía forman parte del mercado de trabajo muchos lo habían abandonado, sin ser algo aislado (23,25,27), siendo la principal causa la existencia de incompatibilidades entre el rol cuidador y la actividad laboral, ya que el cuidado de una persona dependiente supone una serie de exigencias difíciles de conciliar.

En la mayoría de los casos el domicilio donde se desarrollan los cuidados es compartido, dada la existencia de gran cantidad de cónyuges cuidadores. De la misma forma, los hijos cuidadores prefieren desempeñar estas atenciones compartiendo residencia, facilitando así la conciliación personal. Es habitual que las viviendas no se encuentren adaptadas a las necesidades de una persona con dependencia, aspecto que se potencia más todavía si las personas dependientes presentan problemas de movilidad que limitan su autonomía personal. El 52.8% de las viviendas habían sido adaptadas, principalmente pequeñas obras. A la luz de este dato y de la literatura consultada, una tasa tan elevada se explicaría gracias a la existencia de una muestra de personas dependientes con altos índices de dependencia.

Los CF se vieron abocados inevitablemente a ejercer como tal por no contar con otra alternativa en el momento de la aparición de la dependencia en su familiar. Las limitaciones económicas, los elevados costes de opciones formales, así como el deseo expreso de dedicación por razones estrictamente culturales y/o emocionales, son determinantes para verse abocados a asumir el rol de cuidador principal (28). Este aspecto es prevalente en la sociedad española, independientemente de que el medio donde se desempeñen los cuidados sea urbano o rural (29), donde los cuidadores se encuentran con más dificultades debido a la falta o lejanía de los recursos socio-sanitarios, debido al aislamiento domiciliario.

Una característica común es la autopercepción negativa del estado de salud (30), pues casi todos creen que se ha visto perjudicada. Es posible que esta percepción sea la responsable de que más del 80% de los CF presenten trastornos del ánimo, como se describe en el estudio de Abreu et al (31). De hecho, Kumagai (32) considera que los cuidados de alta intensidad se relacionan con un mayor porcentaje de problemas emocionales. En efecto, la salud de los CF preocupa a los agentes de salud por el concepto extendido de "cuidar al cuidador", no solo por la intención

de mejorar su salud, sino también porque existe literatura que relaciona el estado de salud de los cuidadores con el de los receptores de cuidados (33,34).

En relación a los sujetos dependientes, encontramos un perfil predominante (22-24) que se corresponde con el de una mujer, de edad avanzada, casada o viuda y con una formación básica. Aunque el sexo femenino es mayoritario, hallamos un porcentaje inferior de mujeres en comparación con el grupo de CF, resultando llamativo si tenemos en cuenta que las mujeres son más longevas que los hombres. De hecho, la edad media de las personas dependientes es mayor en las mujeres que en los varones de la muestra. Casi la mitad padecen algún tipo de trastorno neurológico; teniendo en consideración las características del estudio y sus criterios de inclusión, este dato no resulta llamativo por sí solo, ya que la demencia es la patología más prevalente en investigaciones realizadas sobre el mismo tipo de población (31,35). Los datos encontrados en relación al nivel de dependencia se ajustan a lo general (27,30); sin embargo, estudios como el de Kliez et al (36) (realizado sobre población alemana con Parkinson) halló un nivel medio superior, probablemente por la mayor afectación sobre el espectro motriz de este tipo de pacientes en contraste con nuestro grupo dependiente donde existe variedad de patologías.

Aspectos negativos identificados en los CF

Un nivel de sobrecarga tan elevado en la muestra, nos plantea la necesidad de buscar posibles explicaciones de por qué se manifiesta de forma tan abrupta. Existen algunos factores influyentes (37): el nivel de dolor, la comorbilidad, la percepción de ayudas, la severidad de la dependencia del familiar, la edad del familiar, el tiempo como cuidador y el parentesco con la persona cuidada. Hallamos cifras medias de DE, una comorbilidad muy elevada en trastornos del ánimo, una afectación del ASP, una dependencia severa en la mayoría de los receptores de cuidados, y una alta media de edad. Creemos que estos aspectos prevalentes en la muestra, coincidiendo plenamente con lo expuesto, fueron decisivos para arrojar una importante sobrecarga.

El DE es un importante problema de salud pública con cifras elevadas de prevalencia en la población general (entre el 15 y el 20%) (38). Contrasta con el 83.3% obtenido en la muestra, que se aproxima al habitual 75% de la población cuidadora (39). La evidencia considera que es probable que se relacione con una de las tareas físicamente más exigentes de los CF: las movilizaciones y transferencias de las personas a las que cuidan (40,41). No obstante, el riesgo de padecerlo varía según el nivel de ayuda que requiere el dependiente, siendo común entre aquellos cuidadores de sujetos con un alto grado de dependencia, asociado con la duración del desempeño cuidador, nivel de dependencia y nivel funcional de la persona receptora de cuidados (42).

El estudio valora tres dimensiones del DE - presencia, nivel e incapacidad -, con el objetivo de obtener una visión más completa del cuidador en relación a esta dolencia. La media se sitúa alrededor de los 7 puntos en la escala IDE confirmando, así, que tenían realmente el dolor que habían indicado en una pregunta cerrada. A pesar de todo, no podemos asegurar que el DE esté directamente relacionado con el desempeño cuidador. Sin embargo las características manifestadas, los datos del IDE, los aspectos sociodemográficos de los sujetos, así como sus altos índices de sobrecarga, y sobre todo el elevado nivel de dependencia de los receptores de cuidados, son referencias suficientes para vincular, al menos a nivel clínico, el DE con el cuidado de personas dependientes. De hecho, en relación al nivel de dependencia, consideramos que nuestra prevalencia fue superior a la de otros estudios (39,41) ya que contamos con un grupo de personas cuidadas con un alto índice de dependencia. Nuestros datos se asemejan a los del trabajo de Suzuki et al (40) que relaciona la dependencia por parte de la persona cuidada, con la presencia del DE en el cuidador.

Los datos indican un DE medio, situado en torno al 6 en una escala de 0 a 10 siendo superior al de otro estudio sobre cuidadores japoneses (43) donde encontraron un nivel medio de 4, a pesar de que las exigencias en cuidados no eran tan elevadas como en nuestro caso. Sucede de igual forma con otros trabajos (39,40) en las que la intensidad del dolor es inferior a la arrojada por nuestra muestra. La tercera dimensión evaluada es la incapacidad por DE, que es imprescindible para establecer tanto el pronóstico, como el tratamiento y tiene un fuerte valor predictivo sobre su cronificación. El 41.7% de los sujetos muestran una incapacidad "moderada", lo cual supone que entre un 20 y un 40% de sus actividades funcionales estarían mermadas. En comparación con estudios sobre otros tipos de cuidadores (41) apreciamos como los ítems más afectados no son los mismos; nuestros cuidadores destacaron especialmente la "actividad sexual", la "vida social" y "viajar". Debido a las características encontradas en la muestra, es normal que estas áreas fueran las más señaladas, no tanto por la presencia de dolor, sino más bien por el hecho de ser cuidador familiar.

El CF implica una dedicación plena que afecta especialmente a la esfera social, puesto que los cuidadores no disponen del tiempo necesario para dedicárselo a otras personas y - mucho menos - a ellos mismos. Por lo que se aíslan de su entorno, llegando a no recibir y/o no percibir el apoyo social que debieran. La mitad de la muestra mostraba una afectación del ASP, como es común en este colectivo (44). Factores como la sobrecarga, la falta de tiempo y la reducción del círculo social, son determinantes para la aparición de sentimientos como la soledad, la incompreensión y la "pobreza social". En consecuencia, es crucial que los profesionales de la salud, especialmente aquellos que interactúan y prestan servicios para ayudar a los cuidadores, promuevan e identifiquen la red de familiares y amigos que pueda ofrecer apoyo social a los cuidadores.

La CVRS se ve alterada de alguna forma en los CF; al igual que en nuestro trabajo (45) la ansiedad y el dolor son factores decisivos en la percepción de una mala CVRS, estando más afectado que la población general. En el estudio de Campbell et al (46), las dimensiones más aquejadas también son dolor y ansiedad, y la media de autoevaluación del estado de salud es algo superior a la obtenida en nuestros CF. Igualmente otro estudio realizado en nuestro ámbito (47) concluye que el rol cuidador afecta de una forma directa a la CVRS de los cuidadores, principalmente en las dimensiones mencionadas, independientemente del estado funcional del receptor de cuidados. El dolor es uno de los aspectos que encabezan las alteraciones de la CVRS; Langley et al, con los datos procedentes de la National Health and Wellness Survey Spain 2010 (48), en la que los sujetos fueron preguntados con qué frecuencia el dolor interfiere en su calidad de vida, arrojaron una prevalencia de dolor en la población española mayor de 60 años del 4.89%. En contraste con esta proporción, otros estudios realizados en población cuidadora (45-47), así como la presente investigación, detectan un porcentaje superior de personas que declaran tener dolor o malestar.

La finalidad que perseguía la investigación con la recogida de toda esta información, fue detectar cuál era el perfil mayoritario de los CF del departamento sanitario, con el objetivo de diseñar intervenciones futuras que mejoren aquellas las consecuencias negativas más prevalentes de este colectivo en nuestro entorno laboral. Atendiendo a los resultados observados, se puede concluir que los CF de la muestra están sometidos a importantes sobrecargas que afectan a su salud y a sus relaciones sociales, seguramente relacionadas con las labores que desempeñan, y que justifican sin duda cualquier programa de intervención que intente mejorar su situación, así como generar una red de apoyo que les ayude a afrontar con mayor fortaleza su día a día.

Conclusiones

- El perfil del CF de nuestro departamento sanitario se corresponde con el de una mujer, de mediana edad, casada, con importante comorbilidad emocional asociada, y que se había visto obligada a abandonar su trabajo habitual.
- El perfil de la persona dependiente de nuestro departamento es el de una mujer, de avanzada edad, cuyo nivel de dependencia severa está relacionada con un trastorno de origen neurológico.
- Los cuidados informales son fundamentalmente de carácter familiar, no sólo por el parentesco entre el cuidador y el receptor de cuidados, sino también por el motivo que favorece este modelo de provisión de cuidados.
- Los CF y las personas dependientes residen juntos, en un domicilio que ha sido sometido a obras de acondicionamiento para facilitar las labores cuidadoras.
- El cuidado familiar se relaciona en la muestra con sobrecarga intensa que afecta a la CVRS, con problemas prevalentes relacionados con el dolor y la ansiedad. Así mismo los CF alcanzan altos índices de dolor de espalda de nivel medio, que desemboca en una incapacidad con limitación moderada.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que el presente trabajo no ha supuesto ningún conflicto de interés y que es un material original.

Financiación

El presente estudio no ha recibido ninguna subvención o ayuda oficial que declarar.

Referencias

1. Instituto Nacional de Estadística. Indicadores de mortalidad. Esperanza de vida al nacimiento. 2020. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414>
2. Instituto Nacional de Estadística. Movimiento Natural de la Población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Indicadores Demográficos Básicos. 2020. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_Ccid=1254736177007menu=ultiDatosidp=1254735573002
3. Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid: CSIC - Instituto de Economía, Geografía y Demografía; 2017.
4. Montañés Rodríguez R. Castellón: una ciudad amigable con las personas mayores. 2017. Disponible en: <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/169038>
5. Abades Porcel M, Rayón Valpuesta E. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social?. Gerokomos. 2012; 23(4): 151-155.
6. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Tratado de geriatría para residentes. Madrid: International Marketing & Communications; 2006.
7. Cuesta YP, Patterson MG, Jiménez MR. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. Revista Cubana de Enfermería. 2018; 34(1).
8. Bayón AR, Sampedro FG. Nueva observación de la protección relativa que las enfermedades neurodegenerativas y el cáncer se confieren entre sí. Neurología. 2017.
9. Morales ST, Macías IC. Políticas sociales y envejecimiento en la Unión Europea. Revisión bibliográfica. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia. 2017; (26): 19.
10. Alonso-Seco JM. Política social europea. Madrid: Editorial UNED; 2014.

11. Valle-Alonso D, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería universitaria*. 2015; 12(1): 19-27.
12. Ruiz MAV, de la Cruz García C, Navarrete RAM, Hernández CMM, Reyna M. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas. *European Journal of investigation in health, psychology and education*. 2015; 4(2): 151-160.
13. Landínez-Parra N, Caicedo-Molina IQ, Lara-Díaz MF, Luna-Torres L, Beltrán-Rojas JC. Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly. *Revista de la Facultad de Medicina*. 2015; 63: 75-82.
14. Maza B. Realidad del cuidador informal. 2012. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2976>
15. Rogero J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*. 2010; 19(1).
16. Navarro M. Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. 2010. Disponible en: <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10803/10402>
17. Chirveches Pérez E. Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos en su domicilio. 2014. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/130790>
18. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK, Lorenzo Ruiz A. Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*. 2017; 16(2).
19. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de Crítica Social*. 2015; (17).
20. Zabalegui A, Galisteo M, Navarro MM, Cabrera E. INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatric Nursing*. 2016; 37(6): 426-433.
21. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. *Prevención y cuidados en el síndrome del cuidador. Enfermería Científica*. 2004; 264: 16-22.
22. Rivera Navarro J, Contador I. Family caregivers; perceptions of maltreatment of older adults with dementia: findings from the northwest of Spain. *J Elder Abuse Negl*. 2018; 15: 1-19.
23. Aoun SM, et al. Hospital postdischarge intervention trialled with family caregivers of older people in Western Australia: potential translation into practice. *BMJ open*. 2018; 8(11): e022747.
24. Fujihara S, Inoue A, Kubota K, Yong K, Kondo K. Caregiver Burden and Work Productivity Among Japanese Working Family Caregivers of People with Dementia. *International journal of behavioral medicine*. 2018; 1-11.
25. Ris I, Schnepf W, Mahrer Imhof R. An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly. *Health & social care in the community*. 2018.
26. Bierhals C, et al. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2017; 25.
27. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, Del-Pino-Casado R. . The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC geriatrics*. 2018; 18(1): 228.
28. García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. 2017; 5(3): 30-44.
29. Elizalde-San Miguel B. El Cuidado Informal en las Zonas Rurales. Nuevas formas, nuevos actores. *Social and Education History*. 2017; 6(2): 168-195.
30. García N, et al. Occupational Performance and Satisfaction of the Informal Primary Caregivers of Patients with Activity Limitations. *RICS Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*. 2018; 7(13): 1-32.
31. Abreu W, Tolson D, Jackson GA., Costa N. A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*. 2018; 1471301218773842.
32. Kumagai N. Distinct impacts of high intensity caregiving on caregivers' mental health and continuation of caregiving. *Health economics review*. 2017; 7(1): 15.
33. Soto-Rubio A, Perez-Marin M, Tomas Miguel J, Barreto P. Emotional distress of patients at end-of-life and their caregivers: Interrelation and Predictors. *Frontiers in Psychology*. 2018; 9: 2199.
34. Yuda M, Lee J. Effects of Informal Caregivers' Health on Care Recipients. *Jpn Econ Rev (Oxf)*. 2016; 67(2): 192-210.
35. Ploeg J, et al. Caregiver-Focused, Web-Based Interventions: Systematic Review and Meta-Analysis (Part 2). *Journal of medical Internet research*. 2018; 20(10): e11247.
36. Klietz M, et al. Impaired Quality of life and need for Palliative care in a german cohort of advanced Parkinson's Disease Patients. *Frontiers in neurology*. 2018; 9: 120.
37. Ramón-Arhués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gomez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. *Estudio de las diferencias de género. Atención Primaria*. 2017; 49(5).
38. Amano S, et al. Effectiveness of blood flow restricted exercise compared with standart exorcice in patients with recurrent low back pain: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016; 17(1): 81.
39. Ortiz V, Ibáñez MV, Claramonte E. Impacto del cuidado no profesional: incapacidad por dolor de espalda en las personas cuidadoras. *FisioGlia*. 2016; 3(2): 27-34.
40. Suzuki K, Tamakoshi K, Sakakibara H. Caregiving activities closely associated with the development of low-back pain female family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2016; doi: 10.1111/jocn.13167.
41. Schlossmacher R, Amaral FG. Low back injuries related to nursing professionals working conditions: a systematic review. *Work*. 2012; 41(1): 5737-5738.
42. Bardak AN, Erhan B, Gündüz B. Low back pain among caregivers of spinal cord injured patients. *J Rehabil Med*. 2012; 44(10): 858-61.
43. Kamioka H, et al. Effectiveness of intervention for low back pain in female caregivers in nursing homes: a pilot trail base don multicenter randomization. *Environmental Health and Preventive Medicine*. 2011; 16(2): 97-105.
44. Ong HL, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC psychiatry*. 2018; 18(1): 27.
45. Del Río M, García-Calvente MM, Ocaña R, Corma A, Larrañaga I, Machón M. Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras: estudio CUIDAR-SE. *Gaceta Sanitaria*. 2016; 30: 106.
46. Campbell JD, et al. Assessing the impact of caring for a child with Dravet syndrome: Results of a caregiver survey. *Epilepsy & Behavior*. 2018; 80: 152-156.
47. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernandez S, Amarilla-Donoso J. Impact on quality of life in caregivers of stroke survivors. *Enfermería clínica*. 2015; 25(2): 49-56.
48. Langley PC, Ruiz-Iban MA, Molina JT, De Andres J, Castellón JR. The prevalence, correlates and treatment of pain in Spain. *J Med Econ*. 2011; 14(3): 367-80.

V. Ortiz: 0000-0002-3038-9411
E. Claramonte: 0000-0003-4782-7665
A. Cervera: 0000-0002-8187-680X
E. Cabrera: 0000-0002-7353-0542