

ORIGINAL

La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción

De la Revilla-Ahumada L¹, De los Ríos-Álvarez AM^{a2}, Prados-Quel MA³, Abril-Garrido AM^{a4}

¹Emérito Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Centro de Salud de Cartuja (Granada)

²Jefe de Estudios U.D. de Medicina familiar y Comunitaria, Distrito Sanitario Granada Metropolitano, Centro de Salud de Gran Capitán (Granada)

³Médico de familia. Centro de Salud de Cartuja (Granada)

⁴Enfermera de familia. Dirección de Cuidados del Centro de Salud de Cartuja (Granada)

CORRESPONDENCIA

Ana M^a de los Ríos Álvarez
E-mail: anam.rios.sspa@juntadeandalucia.es

Recibido el 06-03-2019; aceptado para publicación el 12-11-2019

Med fam Andal. 2019; 2: 122-133

PALABRAS CLAVE

Dependencia, Cuidadora principal. Sobrecarga. Escala Zarit.

RESUMEN

Título: la sobrecarga de la cuidadora principal: análisis de las circunstancias que intervienen en su producción.

Objetivo: valorar la sobrecarga de los/las Cuidadores/as Principales de pacientes crónicos dependientes, en relación con variables de los/las CP y de los pacientes

Diseño: observacional descriptivo transversal.

Emplazamiento : atención primaria, Centro de Salud de Cartuja (Granada).

Población y muestra: 167 enfermos crónicos dependientes y sus CP incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria y Atención Familiar en Personas Mayores por muestreo aleatorio.

Intervenciones: en los pacientes se estudia tipología psicosocial, cronología de la enfermedad, grado de dependencia, discapacidad e inmovilidad. En CP, se evalúan características sociodemográficas, tipos de cuidados que presta y tiempo dedicado El estudio de la sobrecarga se hace con la Escala de Zarit - 8 ítems.

Resultados: 87,4 % de CP tienen sobrecarga moderada-alta, 78.44% conviven en el hogar con el paciente, 70% dedica más de 8 horas diarias al cuidado. Todos los pacientes presentan algún grado de dependencia, 74% discapacidad motora, 77% en fase de estado. La sobrecarga aumenta con el grado de dependencia (P= 0.014) e inmovilidad (P= 0.04), con mayor número de horas de dedicación (p=0.03) y realización de actividades de rehabilitación (P=0.03). En el modelo de regresión múltiple se constata que el género femenino, mayor edad, mayor número de horas, dependencia grave e incapacidad motora, actividades de rehabilitación aumentan la sobrecarga en sus CP.

Conclusiones: La sobrecarga se relaciona con mayor grado de dependencia, incapacidad e inmovilidad del paciente. El género femenino y el aumento de edad de CP, el mayor número de horas dedicadas al cuidado y la realización de actividades de rehabilitación, incrementan la sobrecarga percibida.

KEYWORDS

Dependency; primary caregiver; overload; Zarit scale.

ABSTRACT

Title: Overloading the primary caregiver. An analysis of the circumstances that contribute to role overload.

Aim: To assess the overload in primary caregivers of chronic and dependent patients in relation to primary caregiver- and patient-related variables.

Design: An observational, cross-sectional, descriptive study.

Setting: Cartuja primary care centre (Granada).

Population and Sample: 167 chronic and dependent patients and their primary caregivers were selected by random sampling among patients included in the Family care and home care for the elderly programme.

Interventions: In patients, psychosocial typologies, chronology of the disease, and the degree of dependency, disability and immobility were studied. In terms of primary caregivers, this study analysed social demographic variables, types of care provided and hours of care. Caregiver burden was assessed using the 8-item version of Zarit Scale.

Results: 87.4% of primary caregivers experienced moderate to high overload, 78.44% lived at home with the patient, 70% spent more than 8 hours a day providing care. All patients had some degree of care dependency, 74% experienced motor disability, 77% were on early stage. Overload increases with the degree of dependency ($p = 0.014$) and immobility ($p = 0.04$), with longer of hours of care ($p = 0.03$) and carrying out rehabilitation activities ($p = 0.03$). The multiple regression model shows that female gender, older age, longer hours, severe dependency and motor disability, as well as rehabilitation activities, increase caregiver burden.

Conclusions: Caregiver overload is associated with a greater degree of dependency, disability and immobility of the patient. Female gender and older age of the primary caregiver, longer hours of care and carrying out rehabilitation activities, increase perceived overload.

INTRODUCCIÓN

Se entiende por sobrecarga de los/las cuidadores/cuidadoras principales (CP) a la percepción que tiene esta persona sobre el impacto que sufre en los diferentes aspectos de su vida, por el hecho de tener a su cargo a un paciente con diversos grados de discapacidad. El impacto se refiere tanto al trabajo de cuidar como a las dificultades que tiene que hacer frente al realizar estas actividades. Al estudiar los impactos sobre la vida de CP encontramos dos componentes: la *sobrecarga subjetiva* entendida como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y en concreto a la respuesta emocional ante dicha experiencia y la *sobrecarga objetiva* que se refiere a las tareas de cuidado que debe asumir la cuidadora principal y las dificultades a las que tiene que hacer frente (1).

La sobrecarga subjetiva, se puede comprender también como un elemento más dentro del conjunto de acontecimientos estresantes que pueden afectar a la cuidadora. Pearlin (1) apreció dos grupos de eventos, los *estresores primarios* que son la consecuencia de cuidar, entre los que se incluye tanto la pérdida de las relaciones sociales de la cuidadora y la carga de los cuidados, como las peculiaridades del paciente, sus posibles problemas psicológicos o conductuales, el grado de dependencia y de deterioro cognitivo. Y los *estresores secundarios* que son consecuencia indirecta de cuidar y que incluyen los conflictos económicos, laborales y legales, así como los relacionados con la familia y la vida social.

Miller (2) recomienda diferenciar la sobrecarga personal, que afecta a diferentes aspectos de la vida de la cuidadora, de la sobrecarga interpersonal motivada por los conflictos relacionales entre el paciente y la cuidadora. Conviene recordar que los niveles y grados de sobrecarga que puede experimentar la CP tienen que ver con el tipo y tiempo dedicado a cuidar y con los factores relacionados con el paciente.

Por dependencia se entiende el estado permanente en que se encuentran las personas mayores que por la enfermedad crónica o la discapacidad, ligadas a la pérdida o falta de autonomía, precisan de otras personas que les ayuden para realizar actividades básicas de la vida diaria.

Para valorar la sobrecarga producida por los cuidados hay que tener en cuenta variables tanto de la situación de los pacientes (personas mayores dependientes, características de la enfermedad, grado de dependencia y de inmovilidad) como de los CP (referidas a su edad, género, parentesco con el paciente, tipos de ayuda y cuidados, tiempo...), así como a los problemas en la salud, laborales, económicos y a los cambios en la vida social y personal que se sufren por el hecho de cuidar.

Uno de los instrumentos más usados para evaluar la sobrecarga de la cuidadora es el cuestionario propuesto por Zarit (3) que en un principio incluía 29 ítems, y que en una revisión posterior lo redujo a 22 (4). Con el objetivo de paliar el inconveniente de su extensión y en consecuencia del tiempo que se emplea en su uso, se han propuesto otras como la abreviada (5) y la reducida (6) que ha sido usada en Atención Primaria por Regueiro (7).

A partir de la Subescala de Sobrecarga Personal de Zarit, García-Calvente (8) ha construido una nueva Escala de 8 ítems, comprobando que las puntuaciones de carga se relacionan de forma significativa con la salud física de la cuidadora, su estado de ánimo, y con las relaciones entre cuidadora y cuidado.

El objetivo de este trabajo es valorar la sobrecarga percibida de los/las CP y su relación con variables del paciente y de los/las CP a través de la subescala personal de Zarit de 8 ítems, para identificar perfiles de riesgo en relación con los cuidados de pacientes dependientes.

SUJETOS Y MÉTODOS

En el estudio se han incluido 167 enfermos crónicos dependientes y CP, procedentes de tres consultas del Centro de Salud de Cartuja que estaban incorporados al Programa de Atención Domiciliaria y Atención Familiar en Personas Mayores, a través de un muestreo aleatorio. Los datos del estudio se recogieron de la revisión de los protocolos de atención de los enfermos y CP seleccionados, realizando una entrevista personal en la consulta del centro de salud ó en el domicilio del paciente, para cumplimentar la Escala de Zarit como variable independiente

del estudio, dentro de las revisiones habituales a estos pacientes.

Las variables del estudio han sido las siguientes:

1. En relación con la persona mayor dependiente

Se ha centrado en los cuatro elementos que facilita el análisis de la enfermedad crónica desde una nueva perspectiva para pasar de lo biomédico a lo psicosocial.

-Tipología psicosocial

En las enfermedades crónicas para relacionar lo biomédico con lo psicosocial, Rolland (9) ideó una tipología que las divide en 4 apartados atendiendo al comienzo, curso, pronóstico e incapacidad. Siguiendo a De la Revilla (10) hemos agrupado a los pacientes en cuatro categorías: A) incapacitante, de inicio gradual, curso progresivo y pronóstico fatal; B) incapacitante, comienzo gradual, curso progresivo, y con reducción de las esperanzas de vida, C) incapacitante, gradual, curso constante y menores expectativas de vida, D) incapacitante, de comienzo gradual, curso constante y con buen pronóstico.

-Periodo o fase cronológica de la enfermedad

Se divide en dos: periodo de estado y terminal.

-Grado de dependencia

Para valorar la dependencia se utilizó el índice de Katz (11) que mide la capacidad del paciente para realizar las actividades básicas de la vida. Atendiendo a la gravedad se clasificaron los pacientes en cuatro apartados: dependencia ligera (nivel B), moderada (nivel C), grave (nivel D-F) y total (nivel G).

-Tipo de discapacidad

Los pacientes se han dividido en dos grupos: a) discapacidad motora y b) otras, en que se incluyen las cognitivas, con insuficiente producción de energía y las sensoriales.

-Grado de inmovilidad

Se han agrupado en tres categorías: 1) necesita ayuda para caminar, usa bastón, 2) está capacitado para trasladarse de la cama a la silla y 3) inmovilizado en cama de forma permanente.

2. En relación con la cuidadora principal

-Características sociodemográficas

Se recogieron los datos de edad, género, parentesco (esposa/o, hija/o, otros) y convivencia en el mismo hogar con el paciente.

-Tipos de cuidados que presta

En el trabajo de cuidar pueden ofertarse cinco tipos de tareas:

- Ayudas a las actividades de la vida diaria, en la que se incluyen la asistencia para la alimentación, vestido, aseo y para la movilidad dentro del domicilio, entre otras.
- Ayuda instrumental, comprende las actividades de preparar la comida, realizar tareas domésticas, hacer recados, comprar y otras gestiones.
- Atención a la enfermedad, se refiere a la administración de medicamentos, prestar los cuidados indicados por el médico y realizar curas.
- Cuidados de rehabilitación incluye ejercicio de fisioterapia y actividades para facilitar la recuperación de funciones vitales.
- Cuidados de promoción, se refiere a tareas encaminadas a promover hábitos de vida saludables.

-Tiempo dedicado a cuidar

Se señala si la actividad es diaria o no y las horas dedicadas a cuidar (de 2 a 7 y 8 o más).

3. Estudio de la Sobrecarga de la Cuidadora Principal

Se ha empleado la escala de Zarit reducida de 8 ítems (Anexo 1) que propuso García-Calvente (8) a partir de la Subescala de Sobrecarga Personal de Zarit que valora distintos aspectos percibidos por los cuidadores y que es un indicador de sobrecarga relacionada con el hecho de cuidar a pacientes crónicos dependientes. La puntuación más alta es de 25-40, la media de 17-24 y la baja 8-16. La puntuación más alta se asocia a mayor sobrecarga.

Todas las CP usaron y contestaron la escala de Zarit reducida de 8 ítems

Análisis Estadístico

Se realizó un análisis descriptivo para cada una de las variables del estudio atendiendo a su distribución de frecuencia y a medidas de resumen, como la media la mediana y la desviación típica. Se empleó el test de la χ^2 y el test exacto de Fisher.

También se llevó a cabo un análisis multivariante mediante regresión logística del modelo en que se consideraron todas las variables. Los resultados de ajuste se presentaron en forma de odds ratio (OR) con sus intervalos de confianza (IC) del 95 %.

EL análisis se ha llevado a cabo con el programa SPSS.

RESULTADOS

Análisis descriptivo (Tabla 1)

-En relación con el paciente

La tipología psicosocial de la enfermedad crónica en su categoría más severa (Ay B) está presente en el 61,6 % de los casos y las más benignas (D y C) en el 38,3 %. En cuanto a la fase cronológica de la enfermedad el 77,8 % de los casos se encontraban en el período de estado.

En la valoración de la dependencia para realizar actividades de la vida diaria según el índice Katz (11) apreciamos que el 46,7 % tenían una dependencia grave y el 14,3 % total. Cerca del 75% de

Tabla 1. Descriptivo de variables de la Cuidadora principal (CP) y del paciente identificado (PI)

VARIABLES CP	CATEGORÍAS	FRECUENCIA	%
Género	Hombre	35	21
	Mujer	132	79
Edad	17-49	56	33,5
	50-65	59	35,3
	66-88	52	31,1
Parentesco	Cónyuge	61	36,53
	Hijo/a	84	50,30
	Otros	22	13,17
Convivientes mismo hogar	Si	131	78,44
	No	36	21,56
Nº Horas	2-7 h	50	30
	8 ó más	117	70
Cuidado diario	Si	164	98,20
	No	3	1,80
Actividades de la CP			
Ayuda ABVD	Si	156	93,41
	No	11	6,59
Ayuda Instrumental	Si	164	98,20
	No	3	1,80
Atención Enfermedad	Si	153	91,62
	No	14	8,38
Rehabilitación	Si	65	39
	No	102	61
Promoción	Si	79	47,31
	No	88	52,69
Sobrecarga	8-16	21	12,57
	17-24	80	47,9
	25-40	66	39,52
Grado de Dependencia	Ligera	34	20,36
	Moderada	31	18,56
	Grave	78	46,71
	Total	24	14,37
Tipo de Discapacidad	Motora	124	74,25
	Otras	43	25,75
Tipología Psicosocial enfermedad	A	22	13,17
	B	81	48,50
	C	40	23,95
	D	24	14,37
Grado de Inmovilidad	Bastón-ayuda	100	59,88
	Cama-sillón	49	29,34
	Inmovilidad cama	18	10,78
Período	Terminal	37	22,16
	Estado	130	77,84

PI: Paciente identificado
 CP: Cuidadora Principal
 ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

los enfermos tienen discapacidad motora y todos los pacientes presentan algún tipo de inmovilidad, siendo el bastón ó la ayuda de otra persona la forma más frecuente (60%).

-En relación con la cuidadora principal

El 79 % de las cuidadoras eran mujeres. En lo referente a la edad el 73,3% de los casos tenían edades comprendidas entre los 50 y 88 años. En cuanto al parentesco el mayor número de las cuidadoras son hijas (50%) y conviven en el mismo hogar que el paciente en el 78,4 % de los casos.

Atendiendo a las actividades relacionadas con los cuidados, el 90% de las cuidadoras prestan ayuda instrumental y para las actividades básicas de la vida diaria, así como para la atención a la enfermedad. Por el contrario, los cuidados de promoción y rehabilitación son mucho menos frecuentes.

En relación al tiempo dedicado a cuidar, el 70% ocupan al menos 8 horas diarias al cuidado del paciente y el 98% realiza estas tareas todos los días sin descanso.

-La sobrecarga de la cuidadora principal

El 12,5 % de las cuidadoras no tenían sobrecarga, en el 45,9 % era moderada y el 39,5 % sufrían una sobrecarga alta.

Análisis univariante

Relación entre la sobrecarga de la cuidadora principal y las distintas variables del paciente (tabla 2)

No apreciamos que las distintas tipologías psicosociales influyeran en la percepción de la so-

Tabla 2. Relaciones de la Sobrecarga percibida por la CP y variables asociadas con el paciente identificado (PI)

Variables PI		8-16 (BAJA)		Sobrecarga CP		25-40 (ALTA)		P
		N	%	17-24 (MODERADA)	N	%		
Tipología Psicosocial	A	2	9.09	11	50.00	9	40.91	0.6020
	B	11	13.58	40	49.38	30	37.04	
	C	6	15.00	21	52.50	13	32.50	
	D	2	8.33	8	33.33	14	58.33	
Grado de dependencia	Ligera	0		10	29.41	24	70.59	0.0014
	Moderada	7	22.58	15	48.39	9	29.03	
	Severa	11	14.10	41	52.56	26	33.33	
	Grave	3	12.50	14	58.33	7	29.17	
Tipo de discapacidad	Motora	19	15.32	55	44.35	50	40.32	0.1110
	Otras	2	4.65	25	58.14	16	37.21	
Grado de Inmovilidad	Bastón –Ayuda	12	12.00	43	43.00	45	45.00	0.0440
	Cama-Sillón	8	16.33	30	61.22	11	22.45	
	Cama	1	5.56	7	38.89	10	55.56	
Período enfermedad	Terminal	7	18.92	18	48.65	12	32.43	0.3246
	Estado	14	10.77	62	47.69	54	41.54	

brecarga de cuidadora, tampoco tiene influencia la fase cronológica de la enfermedad crónica ni el tipo de discapacidad. Lo que si se relaciona con la sobrecarga es el grado de dependencia y el grado de inmovilidad, de forma que cuánto más dependiente sea el paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria y mayor el grado de inmovilidad, mayor será la sobrecarga percibida por la cuidadora principal.

Relación entre la sobrecarga y las variables relacionadas con la cuidadora principal (tabla 3)

La sobrecarga de la cuidadora no se relaciona con el sexo, la edad, el parentesco ni la convivencia con el paciente. En cuanto a las cuatro actividades relacionadas con los cuidados solo una, la de rehabilitación, manifiesta mayor sobrecarga. Si se relaciona con el número de horas dedicadas al

Tabla 3. La sobrecarga percibida por la cuidadora principal (CP) y su relación con las variables de la cuidadora

Variables CP		8-16 (BAJA)		Sobrecarga CP		25-40 (ALTA)		P
		N	%	17-24 (MODERADA)	N	%		
Sexo	Hombre	4	11.43	16	45.71	15	42.86	0.9304
	Mujer	17	12.88	64	48.48	51	38.64	
Edad	17-49	5	8.93	26	46.43	25	44.64	0.2763
	50-65	5	8.47	30	50.85	24	40.68	
	66-88	11	21.15	24	46.15	17	32.69	
Parentesco	Esposo/a	12	19.67	26	42.62	23	37.70	0.2496
	Hijo/a	7	8.33	45	53.57	32	38.10	
	Otros	2	9.09	9	40.91	11	50.00	
Conviviente	Si	17	12.98	62	47.33	52	39.69	1
	No	4	11.11	18	50.00	14	38.89	
Horas/día	2-7 horas	2	4.00	23	46.00	25	50.00	0.0356
	8 ó más horas	19	16.24	57	48.72	41	35.04	
Actividades de la CP								
Ayuda ABVD	Si	20	12.82	76	48.72	60	38.46	0.6876
	No	1	9.09	4	36.36	6	54.55	
Ayuda Instrumental	Si	21	12.57	79	48.17	64	39.52	0.7264
	No	0	0	1	33.33	2	66.67	
Atención a la enfermedad	Si	20	13.07	75	49.02	58	37.91	0.4262
	No	1	7.14	5	35.71	8	57.14	
Rehabilitación	Si	13	20.00	32	49.23	20	30.77	0.0357
	No	8	7.84	48	47.06	46	45.10	
Promoción	Si	10	12.66	37	46.84	32	40.51	0.9757
	No	11	12.50	43	48.86	34	38.64	

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

cuidado, en el sentido de que cuanto más tiempo le dedica aumenta la sobrecarga.

Análisis multivariante

En la tabla 4 aparecen los datos de la regresión logística múltiple. Tanto en grado severo de la sobrecarga como el moderado se relaciona con las siguientes variables.

Variables en relación con el paciente. La sobrecarga se relaciona directamente con el grado de

dependencia y con el grado de inmovilidad del paciente.

Variables en relación con la cuidadora principal. Al realizar el análisis multivariante el género femenino y el aumento de la edad contribuyen de forma significativa al aumento de la percepción de sobrecarga

También contribuyen a aumentar la carga percibida el número de horas dedicadas al cuidado del paciente y la realización de actividades de rehabilitación.

Tabla 4. Análisis de regresión Logística Múltiple de las variables estudiadas en relación con la sobrecarga de la CP (SCP) moderada (Subescala de Zarit entre 8 y 16) y severa (Subescala de Zarit entre 17 y 24) de la Cuidadora Principal

SCP moderada	Variable	Categorías	OR	IC95%	
8-16	Género	Mujer	1,74	0.36-4.28	
		Edad	50-65 a	1.04	0.26-4.05
			66-88 a	3.23	0.95-10.99
	Grado Dependencia (Katz)	Moderada	5.73e+07	0	
		Grave	3.12e+07	0	
		Total	3.16e+07	0	
	Discapacidad	Motora	0.32	0.06-1.56	
	Inmovilidad	Cama-sillón	2.72	0.89-8.28	
		Cama	0.37	0.04-3.22	
	Horas	>8 h/día	5.79	1.24-27.00	
Actividades de Rehabilitación	SI	3.73	1.34-10.42		
SCP severa	Variable	Categorías	OR	IC95%	
17-24	Género	Mujer	1.17	0.53-2.60	
		Edad	50-65 a	1.20	0.55-2.59
			66-88 a	1.35	0.59-3.11
	Grado Dependencia (Katz)	Moderada	3.99	1.32-12.10	
		Grave	3.78	1.55-9.18	
		Total	4.79	1.49-15.45	
	Discapacidad	Motora	1.42	0.68-2.92	
	Inmovilidad	Cama-sillón	2.85	1.27-6.39	
		Cama	0.73	0.25-2.09	
	Horas	>8h/día	1.51	0.75-3.02	
Actividades de Rehabilitación	SI	1.53	0.76-3.05		

DISCUSIÓN

El instrumento más usado para evaluar el nivel de sobrecarga que sufre la CP es la escala de Zarit en sus distintas versiones. Nosotros usando la subescala de sobrecarga personal de Zarit de Garcia-Calvente (8) apreciamos que el 87,4 % de las cuidadoras tenían sobrecarga moderada o alta, Alonso (12) obtuvo un porcentaje de sobrecargas de la CP parecido al nuestro, mientras que en las series de Regueiro (7) y Rodríguez González (13) eran inferiores.

El análisis de los factores relacionados con la sobrecarga que puede sufrir la cuidadora es muy importante, no sólo porque nos permite identificar perfiles de cuidadoras con más riesgo de presentar la sobrecarga, sino también porque ofrece datos sobre aquellos elementos en los que plantear la intervención para apoyar a estas personas.

Las enfermedades crónicas pueden afectar en algunos casos a la dinámica familiar en general y especialmente a la CP, pero a su vez determinados problemas de adaptación ante esta situación clínica pueden repercutir de forma negativa en la enfermedad. Los médicos se forman de manera adecuada para conocer, diagnosticar y tratar los aspectos biomédicos de las enfermedades crónicas pero tiene dificultades para hacer frente a los aspectos psicosociales de estas dolencias. Para hacer un correcto abordaje biopsicosocial de las enfermedades crónicas y sus consecuencias, Rolland (14) y De la Revilla (15) aportan conceptos y técnicas sobre la tipología psicosocial, cronología de la enfermedad, discapacidad, grado de dependencia e inmovilidad, para facilitar el estudio de estos procesos en términos psicosociales.

En el estudio, llama la atención que ninguna de las categorías de la tipología psicosocial influyen en la sobrecarga de la cuidadora, a pesar de que en el 61,6 % de los casos se correspondían con las formas más severas, situadas en la categoría A y B de la clasificación de De la Revilla (10), ya que tenían un curso progresivo, marcada incapacidad y mal pronóstico. Algo similar ocurre con la fase o periodo cronológico de la enfermedad crónica puesto que en nuestra serie tampoco afecta a la sobrecarga.

Se comprende que esta circunstancia puede afectar profundamente a la familia y especialmente

a la cuidadora, ya que es ella la que tiene que ocuparse de la mayor parte de los cuidados que necesita el paciente. Por ello, como señaló McDaniel (16) la cuidadora se aísla para centrarse en la atención y cuidados que genera el enfermo y para ello tiende a restringir toda relación, limitando roles y funciones, de tal manera que es la enfermedad la que domina su vida.

El 61,6% de los pacientes tenían grados de dependencia grave o total. Hemos constatado como Rubio Montañés (17) y Mateo Rodríguez (22) que la dependencia ocasionaba una importante sobrecarga de la cuidadora.

Recordemos que para que exista dependencia tiene que haber discapacidad y todos nuestros pacientes la tienen: motora en el 74,2% de los casos y por otros motivos (cognitiva, sensitiva, sensorial) en el 25,7%. La sobrecarga solo se relaciona con la discapacidad motora.

La movilidad permite a las personas no solo ser independientes sino también facilitar la relación con su entorno ambiental y social. Cuando por diferentes circunstancias se encuentran imposibilitadas para desplazarse dentro de su entorno con dificultades para realizar algunas de las actividades básicas de la vida diaria, como salir de la cama, lavarse, alimentarse, o para poder ejecutar acciones instrumentales, tales como ir de compras, usar el teléfono.. implica mayor volumen de cuidados que tienen que recibir (Sánchez García (18)). Todos los pacientes estudiados tienen distintos grados de inmovilidad y es importante destacar que cuanto mayor es la inmovilidad mayor es la sobrecarga de la cuidadora.

Hasta ahora, los factores analizados están relacionados con el paciente, pero existen otros que tienen que ver con los datos personales de la cuidadora, las actividades de los cuidados o el tiempo dedicado a cuidar. El análisis de estas variables es importante ya que nos va a permitir identificar cuáles son los perfiles de la cuidadora con mayor riesgo de sobrecarga y además nos puede dar pistas sobre de qué forma podemos plantear estrategias de intervención para ayudar a estas personas.

-En el perfil de la cuidadora apreciamos que la mayoría eran mujeres, con edades comprendidas

entre los 50-88 años, más de la mitad eran hijas y casi todas convivían en el mismo hogar que el paciente. Todos son similares a los descritos por Regueiro (20), Alonso (13) y, García-Calvente (21).

Al relacionar el perfil de la cuidadora con la sobrecarga, Collins y Jones (22) y García-Calvente (21) apreciaron que era más frecuente en las mujeres, especialmente cuando tenían mayor edad. En su investigación Alonso (13) no apreció diferencia del grado de sobrecarga con el género y el parentesco de la CP, pero sí con la edad. En nuestro estudio comprobamos que las mujeres mayores de edad sufrían mayor sobrecarga, sin que encontráramos relación con el parentesco ni la convivencia.

-Con el paso del tiempo, las personas mayores con enfermedades crónicas están cada vez más incapacitadas para realizar la mayoría de las tareas cotidianas, lo que va a obligar a las cuidadoras a ofrecer tanto ayuda para realizar ABVD, como acciones instrumentales, atención a la enfermedad, cuidados de rehabilitación y de promoción. En nuestra investigación comprobamos que todas las cuidadoras prestaban ayuda para las actividades básicas de la vida diaria, instrumental y para la atención a la enfermedad y por el contrario los cuidados de promoción y rehabilitación fueron mucho menos frecuentes. Por ello nos sorprendió que fuera sólo la rehabilitación, la que ocasionara la mayor sobrecarga.

-La responsabilidad que tiene la cuidadora para atender a las necesidades y al bienestar del paciente requiere de tareas que le ocupan prácticamente todo el día con una duración de más de 5 horas. Mateo (18) observó que las cuidadoras principales de personas mayores con enfermedad neurodegenerativa dedicaban más de 20 horas al día a su cuidado. Hemos constatado que el 70 % de las cuidadoras ocupan al menos 8 horas diarias al cuidado del paciente y todas realizaban estas tareas todos los días sin descanso apreciando que estos factores una mayor sobrecarga.

CONCLUSIONES

La sobrecarga se relaciona con el mayor grado de dependencia, de incapacidad y de inmovilidad

del paciente. En cuanto al perfil del cuidador, el género femenino y el aumento de edad, el mayor número de horas dedicadas al cuidado y la realización de actividades de rehabilitación, incrementan la sobrecarga percibida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la no existencia de conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pearlin LI. The careers of caregivers. *Gerontologist*. 1991; 32: 647-654
2. Miller B, McFall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older person's use of formal helpers. *J of Health and Social Behavior*. 1991; 32: 165-179.
3. Zarit SH, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*. 1980; 20 (6): 649-55.
4. Zarit SH, Cheri A, Boutselis M. Interventions With Care Givers of Dementia Patients: Comparison of Two Approaches. *Psychology and Aging*. 1987; 2 (3): 225-232.
5. Bedard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lewer JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new version short and screening version. *Gerontologist*. 2001; 41:652-657.
6. Gort AM, March J, Gomez X, De Miguel M, Mazarico S, Bálleste J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin*. 2005; 124:651-653.
7. Regueiro Martínez AA, Pérez Vázquez A, Gomara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*. 2007; 39: 185-188. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841>
8. García Calvente MM. Impacto de cuidar en la vida de las personas cuidadora de mayores. En: De la Revilla L. Abordaje biopsicosocial de la enfermedad crónica en las personas mayores. Granada: Ed. Adhara; 2013.
9. Rolland JS. Psychosocial typology of chronic and life threatening illness. *Fam Syst Med*. 1984; 2:245-262.
10. De la Revilla L, Moreno Corredor A, Prados Quel MA, Quesada F. Tipología psicosocial de las enfermedades crónicas en los mayores dependientes. *Aten Primaria*. 2007; 39: 333-385. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-tipologia-psicosocial-las-enfermedades-cronicas-13107725>

11. Katz S. Studies of illness in the aged: The index of ADL. A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963; 21: 185-194
12. Alonso Babarro A, Garrido Baral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004; 33: 57-112. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-perfil-sobrecarga-los-cuidadores-pacientes-13057256>
13. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Miguez E, Duarte-Perez A, Diaz-Sanisidro E, Barbosa-Alvarez A, Claveria A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*. 2017; 49: 127-200. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
14. Rolland JS. Families, illness and disability. New York: Basic Books; 1994.
15. De la Revilla L. Abordaje biopsicosocial de la enfermedad crónica en las personas mayores. Granada: FUNDEFAM; 2013.
16. McDaniel S, Campbell TC, Seaburn DB. Family-Oriented Primary Care. Manual Medical Providers. Nueva York; Springer-Verlang; 1990.
17. Rubio Montañés ML, Sánchez Ibáñez A, Ibáñez Estella JA, García Royo F, Martí Talens N, Mariscal Bernal J. Perfil mediosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria*. 1995; 16: 181-185.
18. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000; 26 (3): 139-145. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/82664087.pdf>
19. Sanchez Garcia JL. La familia en el paciente inmovilizado. En Revilla L de la. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales. Vol. II. Granada: FUNDEFAM; 2001.
20. Regueiro Martínez A, Ferreiro Cruz C, Gómara Villabona SM, Pérez-Vazquez A. Sobrecarga del cuidador principal del paciente dependiente en atención primaria. *Aten Primaria*. 2006; 38: 135-187. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-sobrecarga-del-cuidador-principal-del-13090967>
21. Garcia-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; 18: 1-92. Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es-el-impacto-cuidar-salud-calidad-articulo-13061998>
22. Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Grist Psychiatry*. 1997; 2: 225-232.

Anexo 1. Cuestionario Zarit. Sobrecarga de los Cuidadores Principales de pacientes dependientes

¿Con qué frecuencia.....	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1. Siente Ud. que a causa del tiempo que dedica a cuidar de las personas de su hogar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo/a?	1	2	3	4	5
2. Se siente nervioso por tener que cuidar a las personas de este hogar y tener que atender al mismo tiempo otras responsabilidades?	1	2	3	4	5
3. Siente Ud que atender a las personas de esta casa afecta a sus relaciones con otros miembros de la familia ó con amigos de forma negativa?	1	2	3	4	5
4. Siente Ud que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que está cuidando a las personas de este hogar?	1	2	3	4	5
5. Siente Ud que su vida social se ha visto afectada negativamente por el hecho de tener que dedicarse a cuidar a su familiar (ejemplo: Sale menos)?	1	2	3	4	5
6. Se siente incómodo cuando vienen sus amigos a casa a causa de las personas a las que cuida?	1	2	3	4	5
7. Cree Ud que no dispone de dinero suficiente para cuidar a las personas que tiene a su cargo?	1	2	3	4	5
8. Siente Ud que su salud se ha visto afectada por el hecho de tener que encargarse de los cuidados de las personas de este hogar?	1	2	3	4	5