



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/245d.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Evaluación de la sobrecarga sentida de las personas cuidadoras de pacientes dependientes de una zona rural**

*Autores* Aurelia Parrado García, Ángeles del Pino Ibáñez, María Carmen Recio Campos, Dolores Ortega Castaño

*Centro/institución* Consultorio Local de Teba, Z.B.S. Campillos, Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga

*Ciudad/país* Teba (Málaga), España

*Dirección e-mail* aurelia.parrado.ssps@juntadeandalucia.es

## RESUMEN

Andalucía, al igual que el resto de las regiones y países desarrollados, está sufriendo una serie de cambios sociales y demográficos que están afectando a la organización social de la familia y la comunidad y que por extensión afectan de manera directa al uso de los sistemas sanitarios como son el aumento de la esperanza de vida, la incorporación de la mujer al mercado laboral y el cambio en las estructuras familiares (más reducidas, más inestables y más sujetas a movilidad). Todos estos cambios sumados a la cronificación de enfermedades, aumento de personas con incapacidad y dependencia, aumento de personas ancianas que viven solas y menor disponibilidad de cuidadores familiares. Se ha traducido en el ámbito sanitario, en un aumento significativo del número de personas con necesidad de cuidados a domicilio, influido este aumento además por un acortamiento de las estancias hospitalarias y una atención más especializada en los domicilios con la incorporación de nuevas tecnologías sanitarias [...]

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

#### *Antecedentes*

Andalucía, al igual que el resto de las regiones y países desarrollados, está sufriendo una serie de cambios sociales y demográficos que están afectando a la organización social de la familia y la comunidad y que por extensión afectan de manera directa al uso de los sistemas sanitarios como son el aumento de la esperanza de vida, la incorporación de la mujer al mercado laboral y el cambio en las estructuras familiares (más reducidas, más inestables y más sujetas a movilidad).<sup>1</sup> Todos estos cambios sumados a la cronificación de enfermedades, aumento de personas con incapacidad y dependencia, aumento de personas ancianas que viven solas y menor disponibilidad de cuidadores familiares. Se ha traducido en el ámbito sanitario, en un aumento significativo del número de personas con necesidad de cuidados a domicilio, influido este aumento además por un acortamiento de las estancias hospitalarias y una atención más especializada en los domicilios con la incorporación de nuevas tecnologías sanitarias.<sup>1</sup>

Además de todo lo descrito anteriormente, no debe olvidarse que el domicilio representa el entorno habitual en el que se ha desarrollado la vida, y el vivir en el mismo, en condiciones adecuadas, está vinculado conceptualmente a la posibilidad de obtener una mejor calidad de vida, intimidad y bienestar y una asistencia personalizada y más humanizada.<sup>2</sup>

Estos pacientes dependientes requieren gran cantidad de cuidados y de larga evolución. Según el libro blanco de la dependencia se ha calculado en 1.175,000 de personas en situación de dependencia en España. Esta misma fuente señala que el 26,6 % de las personas mayores de 65 años presentan algún grado de dependencia para la realización de las actividades cotidianas como consecuencia de los problemas de salud.<sup>3</sup> El 93,2% de los mayores con discapacidad en las actividades de la vida diaria necesita cuidados y vive en domicilios familiares. En los domicilios, las familias son el principal proveedor de ayuda personal de los mayores con discapacidad en las actividades de la vida diaria, atendiendo al 76,8% de estas personas. En base a lo expuesto el 71% de la asistencia se lleva a cabo por la familia. Han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse «apoyo informal». Para ser más exactos, habría que puntualizar que esa función ha recaído y recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años.<sup>3</sup>

En síntesis, el cuidado de una persona con dependencia tiene consecuencias negativas sobre el cuidador y afecta a su salud psicológica. A medida que aumenta la discapacidad y dependencia del paciente aumenta la sobrecarga de la cuidadora con secuelas intensas y un elevado nivel de estrés. Los principales problemas psíquicos o emocionales son la ansiedad, depresión, nerviosismo, tristeza, irritabilidad, baja autoestima, impotencia, aislamiento social, conflictos familiares, etc. Toda esta sobrecarga emocional por las alteraciones mentales y físicas hace que en la mayoría de los cuidadores principales presentan un cansancio del rol del cuidador.<sup>4-8</sup>

Unido a un desgaste emocional por la afluencia de sentimientos y percepciones negativas por el cuidado integral del paciente. Añadiendo la necesidad de cuidado de estos pacientes durante muchos años. Se producen una serie de sentimientos en el cuidador de una forma intensa como son el enfado e irritabilidad, desánimo o tristeza, sentimientos de culpa, frustración, sentimientos contradictorios, miedo, etc. Que requieren un manejo emocional y técnicas de afrontamiento que de forma personal no saben resolver muchas de estas cuidadoras con efectos negativos en su salud física y psíquica. Traduciéndose en muchos casos en mayor sintomatología de ansiedad y depresión.<sup>7-11</sup>

Estos cuidadores familiares poseen un sentido de la responsabilidad muy arraigado que les hace difícil delegar parte de este trabajo, se crea una fuerte dependencia entre la persona cuidada y la cuidadora. Además el hecho de asumir el cuidado de una persona dependiente comporta un gran desgaste para el cuidador principal. Las cuidadoras dedican mucho tiempo al cuidado, con una elevada carga física y mental, alterándose su vida en el ámbito emocional, laboral, social, familiar y aumentando el nivel de estrés.<sup>7,8,12</sup> Dicho de otra forma, las persona que convive y cuida a un enfermo crónico experimenta el denominado síndrome Burn-Out o Síndrome del cuidador quemado (efectos subjetivos como sufrimiento emocional y objetivos como pérdida de salud) originando comportamientos disfuncionales, y de no ser atendidos adecuadamente se traducirán en el llamado cansancio en el rol cuidador llegando en algunos casos a la claudicación familiar.<sup>13,14</sup> Toda esta sobrecarga emocional por las alteraciones mentales y físicas hace que en la mayoría de los cuidadores principales presentan un cansancio del rol del cuidador. Esta sobrecarga que implica un nivel de cansancio como hemos dicho que es “Síndrome del cuidador”. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico.<sup>8,14,15</sup> Se suele presentar en personas cuidadoras a tiempo completo que generalmente tienen gran dedicación al cuidado y lo hace en solitario durante muchos.<sup>5,14,16</sup>

### *Objetivos*

- Identificar las características principales de las personas cuidadoras de los pacientes incluidos en el programa de inmovilizados en Atención Primaria.
- Conocer la sobrecarga sentida de la cuidadora (medida por el Índice de Esfuerzo del Cuidador) y su nivel estrés (medido por la escala de ansiedad- depresión de Golberd).

### **Metodología**

#### *Diseño del estudio*

Estudio observacional descriptivo de corte transversal sobre las personas Cuidadoras Principales de Pacientes Inmovilizados de una zona rural.

#### *Emplazamiento*

Localidad de Teba, Zona Básica de Campillos, Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.

## *Participantes*

Cuidadoras Principales de Pacientes incluidos en el Programa de Inmovilizados de la Cartera de Servicios de Atención Primaria. Muestra total del estudio son 72 personas cuidadoras de Pacientes Inmovilizados entrevistados.

## *Mediciones principales*

Hoja de recogida de datos de elaboración propia para los datos sociodemográficos de las personas cuidadoras incluyendo sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, parentesco con la persona cuidada, años en el cuidado de la persona dependiente y horas dedicadas al cuidado de la persona dependiente. Grado de sobrecarga con el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) y nivel de ansiedad-depresión con la escala de Golberd. Entrevista domiciliaria.

## **Resultados**

En primer lugar se muestran los datos acerca de las y los cuidadores principales respecto a las variables sociodemográficas de las cuidadoras informales entrevistados. Destacar que existe un predominio del sexo femenino (87,5%), con una edad comprendida entre 36 y 87 años, con una media de 55,32 años y una desviación típica de 10,729. Respecto al estado civil los resultados indican que están casadas (80,6%). En relación al nivel de estudios hay un predominio de los que tienen estudios primarios 47,2%, seguido de estudios básicos 43,1% respecto a los que tienen estudios secundarios (1,4%), estudios superiores (4,2%) y sin estudios (4,2%).

Respecto al parentesco con la persona cuidada, mayoritariamente son los hijos/as (66,7%), le siguen los esposos/as (12,5%), la tercera categoría son yernos/nueras (8,3%). La media de años en el cuidado es de 9,47 años con una desviación típica de 6,95, destacando un 34,7 % de tiempo en el cuidado entre 6 a 10 años, un 29,2 % entre 2 a 5 años y relevante el 16,7 % de más de 20 años en el cuidado. Con respecto a la media de horas dedicadas al cuidado del paciente es de 19,28 horas con una desviación típica de 7,145, estando la mayor dedicación concentrada entre las 21 a 24 horas (66,7%). El porcentaje de las cuidadoras que viven con la persona cuidada es de un 68,1%.

El nivel de sobrecarga elevado medido por el Índice de Esfuerzo del Cuidador en las cuidadoras principales es del 34,7 %. Los niveles de ansiedad y depresión medidos por la escala de Ansiedad-Depresión de Goldberg en el caso del nivel de Ansiedad elevado es del 47,2 % y para el nivel de Depresión elevado es de 33,3.

## **Discusión**

La mayoría de las personas cuidadoras de nuestro estudio son mujeres (87,5%) como está reflejado en la literatura científica consultada<sup>1,7,17</sup> y superior en porcentaje en estudios similares.<sup>8,18,19</sup> Por lo tanto el cuidado informal está asociado al género<sup>20</sup> siendo escaso el porcentaje de varones ligados al cuidado 12,5 %. También la edad media coincide con la media de edad de otras referencias consultadas que la situaban entre 40 y 60 años.<sup>4,8,18,21,22</sup> En referencia al estado civil la mayoría son casadas (87,5%) porcentaje superior junto con el de divorciados (5,6%) con respecto a otros

estudios.<sup>18,19,22,23</sup> Además el nivel de estudios alcanzado en el sistema educativo es muy bajo (estudios primarios 47,2 %, seguido de estudios básicos 43,1 %, sin estudios (4,2 %) esto difiere un poco del perfil general,<sup>1,8,18,23</sup> puede tener explicación por ser una población rural con pocos recursos y necesitar desplazamiento para cursar estudios superiores.

En lo referido al parentesco son las hijas las que cuidan a sus familiares en un 66,7% porcentaje más elevado que en otros estudios referenciados,<sup>7,8,19,22-25</sup> como se ha descrito el cuidado familiar por patrones culturales y de género. La media de años en el cuidado es de 9,47, destacando un 34,7% de tiempo en el cuidado entre 6 a 10 años, un 29,2% entre 2 a 5 años y relevante el 16,7% de más de 20 años en el cuidado, porcentajes más elevados que en la literatura.<sup>4,7,18,23</sup> Junto con a la media de horas dedicadas al cuidado del paciente es de 19,28 horas, estando la mayor dedicación concentrada entre las 21 a 24 horas (66,7 %), muchas horas de dedicación al cuidado por la persona cuidadora niveles bastante elevados con respecto a la literatura referenciada<sup>7,18,21,23,24</sup> puede tener relación con la gran dependencia y necesidad de cuidados de los pacientes inmovilizados.

A su vez mostrando un nivel significativo de sobrecarga más elevado que en la bibliografía.<sup>8,26</sup> Así como un nivel de ansiedad<sup>18,27</sup> y depresión<sup>28,29</sup> similar a otros estudios, estando en un porcentaje significativo de ansiedad<sup>29,30</sup> y depresión<sup>18,30</sup> más elevado en estudios similares.

## **Conclusiones**

Las características de la muestra de personas cuidadoras es mujer de mediana edad sobre la que recae la mayor responsabilidad del cuidado, familiar de primer grado, con escasa formación sobre las personas dependientes, su nivel de instrucción es de estudios primarios a veces inacabados o sin estudios y desarrolla una jornada de trabajo sin límites establecidos.

Por otro lado el hecho de asumir el cuidado de una persona dependiente comporta un gran desgaste para el cuidador principal. Las cuidadoras dedican bastante tiempo al cuidado, con una elevada carga física y mental, lo que conlleva una alteración de su vida en el ámbito emocional, social, familiar, en concreto muestran un alto nivel de estrés. En resumen, cuidan de sus familiares una media de 10 años, de ellos un porcentaje elevado con más de 20 años, con una gran necesidad de horas de cuidados de casi todo el día o el día completo y la mayoría convive con el paciente lo coloquialmente llamado “Cuidadores de 25 horas”. En este sentido, señalar la sobrecarga intensa que presentan las personas cuidadora. A esto se suma, problemas psíquicos o emocionales como la ansiedad y la depresión elevados encontrados en nuestro estudio. Esta implicación en el cuidado de los pacientes dependientes hace que la mayoría de los cuidadores principales estén en riesgo de un cansancio del rol del cuidador por los niveles altos encontrados de ansiedad, depresión y sobrecarga.

Teniendo en consideración lo expuesto se sugiere la necesidad que se siga fomentando la atención al cuidador como centro de asistencia cada vez más importante, situándolo como cliente para los profesionales sanitarios y no sólo como un recurso para el cuidado de la persona dependiente. Así como, continuar con los programas de mejora en la atención al cuidador con aumento de su atención sociosanitaria y domiciliaria. Esto

implicaría la actualización y renovación de protocolos de actuación domiciliaria para el paciente inmovilizado y su cuidador.<sup>31,32</sup> Los datos sugieren la necesidad de promover actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte, máxime cuando las revisiones<sup>31,33,34</sup> realizadas sobre el tema muestran el beneficio potencial de las mismas.

## **Bibliografía**

1. Imsero. Las personas mayores en España: Informe 2006.
2. Cotta RMM, Suárez-Varela MM, González AL, Cotta Filho JS, Real ER, Ricós JAD. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Pública* 2001; 10(1):45-55.
3. Rodríguez Castedo A. Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro blanco 2004.
4. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2009; 2(7):332-339.
5. Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez, Juan de Jesús. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería* 2010; 26(3):110-122.
6. López MC, Martínez JL. El apoyo a los cuidadores familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar": Imsero; 2007.
7. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz, María Izal, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 2006.
8. Morales Cariño EM, Jiménez Herrera BL, Serrano Miranda TA. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Revista de investigación clínica* 2012; 64(3):240-246.
9. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Colección: Estudios 2010.
10. Montoro Rodríguez J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores [Carga emocional, Depresión, Apoyo social, Alzheimer]. *Revista Internacional de sociología* 1999(23):7-29.
11. Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria* 1999; 24(7):404-410.
12. Gil García E, Escudero Carretero M, Ángeles Prieto Rodríguez M, Frías Osuna A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica* 2005; 15(4):220-226.
13. Durón RM, Martínez-Juárez IE. Síndrome de desgaste del Cuidador. ¿Estamos ayudando? *Rev Med Hondur* 2009; 77(1).
14. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica* 2006; 37(Supl 1):31-38.
15. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería* 2010; 16(3):111-120.
16. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2008; 34(3):0-0.

17. Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria* 2011; 25:108-114.
18. Serrano MM. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención primaria* 2003; 32(02):77.
19. Segura Domínguez N, Gómez Caballo R, López Quintana R, Gil Paredes E, Saiz Cantero C, Cordero Guevara J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2006; 41:15-20.
20. Villarías IM, Pérez ZR, Combarro AC, Villarías RM. Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= *Revista de servicios sociales* 2007(42):29-38.
21. Aguilar LV, Peña MAZ, Ponce GC. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería* 2012(27):9-7.
22. Seira Lledós MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76(6):713-721.
23. Mencera J, Berrobiano E, Sacristán E, Fernández C, Rojo J, Paniagua F. Utilización de los servicios programados de enfermería por pacientes inmovilizados en un Centro de Salud. *Medicina de Familia (And)* 2003; 3:162-166.
24. Encuesta de Discapacidad. Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008.
25. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia* 2008; 34(9):435-438.
26. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia* 2008; 34(9):435-438.
27. González Valentín A, Gálvez Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos* 2009; 20(1):15-21.
28. Fernández MV. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria* 1998; 22(8): 481.
29. Seira Lledós MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista española de salud pública* 2002; 76(6):713-721.
30. Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Marti Guada N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención primaria* 1998; 21:431-436.
31. Santos M, Javier F, Asencio M, Miguel J. Estrategias de mejora de la atención domiciliaria en Andalucía. *Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía* 2003.
32. de Salud SA. Plan estratégico. *Cartera de servicios de Atención Primaria* 2000; 2.
33. Cembellín, M. B. H. Factores de riesgo del cansancio del cuidador. *Revista Enfermería C y L* 2012; 4(2): 89-97.
34. Aguilar LV, Peña MAZ, Ponce GC. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería* 2012(27):9-7.