

Variables predictoras de la sobrecarga emocional del cuidador informal del paciente crónico

María Béjar Santana

Enfermera en la Fundación Jiménez Díaz. Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora titular de "Psicología básica y del desarrollo" en la EUE FJD de la UAM.

V Premios de Investigación CODEM 2021. Quinto premio.

Cómo citar este artículo: Béjar Santana, M., Variables predictoras de la sobrecarga emocional del cuidador informal del paciente crónico. *Conocimiento Enfermero* 17 (2022): 14-26.

RESUMEN

El número de personas dependientes en los últimos así como las demandas de asistencia por parte de cuidadores informales ha aumentado en los últimos años. El hecho de ejercer el papel de cuidador lleva implícito el riesgo de sufrir sobrecarga emocional. El objetivo de este trabajo fue analizar las variables que pueden influir en esa sobrecarga. Se estudiaron la edad y el sexo de los pacientes y cuidadores, la profesión del cuidador, la relación entre ambos así como la patología del paciente y el grado de dependencia. Para el análisis se analizó una muestra de 70 cuidadores de pacientes ingresados en el Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid durante el año 2018. El instrumento utilizado para medir la sobrecarga del cuidador fue la escala de Zarit y la escala de Barthel para valorar el grado de dependencia del paciente. Se realizaron correlaciones entre las variables así como una regresión lineal. Los resultados obtenidos señalan al tiempo que se lleva ejerciendo el rol de cuidador como única variable predictora. Esta relación sería en sentido negativo. Los datos son contrarios a muchos de los estudios de la bibliografía revisada. El resto de las variables analizadas no tendrían capacidad de pronóstico sobre el grado de sobrecarga que puede presentar el cuidador.

Palabras clave: cuidador informal; sobrecarga emocional; caregiver; emotional overload; tiempo de cuidado.

Predictive variables of the emotional overload of the informal caregiver of the chronic patient

ABSTRACT

The number of dependent people in recent years as well as the demands for assistance from informal caregivers has increased in recent years. The fact of exercising the role of caregiver carries the risk of suffering emotional overload. The objective of this work was to analyze the variables that can influence this overload. The age and sex of the patients and caregivers, the profession of the caregiver, the relationship between the two, as well as the patient's pathology and the degree of dependence were studied. For the analysis, a sample of 70 caregivers of patients admitted to the Fundación Jiménez Díaz Hospital in Madrid during 2018 was analyzed. The instrument used to measure caregiver overload was the Zarit scale and the Barthel scale to assess the degree of patient dependence. Correlations were performed between the variables as well as a linear regression. The results obtained indicate the time that the caregiver role has been exercised as the only predictor variable. This relationship would be in the negative sense. The data are contrary to many of the studies in the reviewed literature. The rest of the variables analyzed would not have prognostic capacity on the degree of burden that the caregiver may present.

Keywords: informal caregiver; emotional overload; caregiver; emotional overload; time of care.

Este artículo está disponible en: <http://www.conocimientoenfermero.es/Articulo?ref=2018>

1. Introducción

De acuerdo con Pérez-Díaz et al. [1], la población española continúa envejeciendo, siendo el número de personas mayores de 65 años igual a 9.057.193, a fecha de 1 de enero de 2019. Estos autores señalan que el progreso de las condiciones sanitarias, económicas, sociales y la mejora de los estilos de vida, son la clave de este aumento de la esperanza de vida en nuestro país.

Este aumento de la edad poblacional lleva implícito una elevada prevalencia de las enfermedades crónicas según Casal-Rodríguez et al. [2], lo que, a su vez, incrementa la demanda de cuidados para las personas que las padecen, aumentando la complejidad de éstos (García-Calvente et al.) [3].

Cada vez son más las personas en situación de dependencia, entendida como: “la pérdida de forma temporal o definitiva de la capacidad de la persona para ser autónoma y conlleva un conjunto de dificultades y de sufrimiento para su entorno.” (p. 170). Citado en López-Casanova et al. [4]. Una persona en situación de dependencia necesitará la ayuda de una tercera persona de forma continuada para realizar las actividades de la vida cotidiana, es la necesidad de una atención o cuidados prolongados.

Actualmente se distingue entre cuidado formal, que es el profesional proporcionado fundamentalmente por enfermeras, y el cuidado no remunerado que lleva acabo la familia o los amigos, que es denominado cuidado informal. Islas-Salas et al. [5] describen en su trabajo, que en la década de los ochenta se empezó a hacer esta distinción entre los cuidadores. Estos autores definen al cuidador primario informal como: “aquel que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente” (p.268). Esta definición de cuidador se opone a la de cuidador primario formal que según los mismos autores sería: “Son los integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado por un tiempo limitado” (p. 267).

Peña-Ibáñez et al. [6] señalan que en España en el año 2013 había 1,63 millones de personas con dependencia, que en aquel momento suponía el

3,4% de la población total. Según estos autores el 76% de ellos era cuidado por un familiar al menos durante cinco horas diarias. Estas cifras muestran la importancia de estudiar la problemática de los cuidadores informales.

La mayoría de los cuidadores informales en España tienen un perfil similar según Martínez-Marcos et al. [7]. Se trata de una persona mayor de 50 años, principalmente mujer, casada y sin estudios superiores.

García-Calvente et al. [3] especifican ciertos rasgos que son característicos del cuidado informal y que lo hacen en cierto modo invisible para la sociedad. En primer lugar, es un trabajo no remunerado y por lo tanto esto se puede igualar a carencia de valor. En tanto en cuanto se basa en relaciones afectivas y de parentesco se trata como un tema familiar, sin importancia para el resto de la sociedad y muchas veces se realiza únicamente en el seno del hogar. Según el mismo trabajo, el 24,5% de las mujeres y un 16,6 % de los hombres presta asistencia a una persona mayor y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares. Del mismo modo el 47,3 % de los discapacitados recibe cuidados informales y en el 76% de los casos el cuidador principal es un miembro de la familia. La distribución de los cuidados se hace de forma similar en todos los hogares, existe una figura principal que se hace responsable de la mayor parte de los cuidados y una cantidad variable de otras personas implicadas en los cuidados.

Gómez-Ayala [8] destaca la importancia del papel de este cuidador primario informal, principalmente en la medida en que aumenta al grado de dependencia del paciente. Describe una serie de funciones que realiza el cuidador en adición al cuidado propiamente dicho. El cuidador es también un informador importante, realiza labores de observación constante, supervisa el estado de salud a tiempo real y alerta de los cambios que se producen, así como las posibles complicaciones potenciales que puedan aparecer, alertando a los servicios sanitarios si es necesario. Por otro lado, el cuidador informal es quién organiza las actividades diarias además de llevar a cabo la toma de decisiones más importantes respecto al cuidado del paciente

Según Hoyo-Breinbauer et al. [9] asumir el rol de cuidador no es inocuo. Según estos autores, puede provocar una serie de alteraciones. Una so-

brecarga elevada deteriora la salud mental, social y física de los cuidadores informales, presentando, en mayor medida que la población general, trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso una mayor mortalidad.

Estrada-Fernández et al. [10] en una reflexión sobre este tema concluyen que el cuidador puede sufrir un deterioro importante de su estado de salud, desde el punto de vista físico, emocional, laboral, de autocuidados y de ocio. Puede sufrir alteraciones del sueño, disminuye su actividad física, aumenta el sedentarismo y puede llevar una dieta menos saludable de la que llevaba con anterioridad.

En los trabajos revisados, el porcentaje de cuidadores que sufre sobrecarga es variable, si bien oscila entre el 31% y el 62% (Rodríguez-González et al. [11]; López-Espuela et al. [12] Valencia et al. [13]; Rodríguez-Rodríguez et al. [14]; Rivero-García et al. [15]).

Hay diversos factores que pueden influir en el nivel de sobrecarga de un cuidador. Palacios et al. [16] califican el término sobrecarga como multifactorial, relacionando la sobrecarga con: el sexo femenino del cuidador, el grado de discapacidad del paciente, y el tiempo que se lleva al cuidado del paciente. Otros estudios también coinciden en destacar la importancia de estos factores.

En cuanto al sexo femenino, Ramón-Arbués et al. [17] consideran que las mujeres presentan mayor sobrecarga, considerando López-Espuela et al. [12] el determinante principal de la sobrecarga. Según estos autores las mujeres presentan dolor, angustia y depresión independientemente del estado funcional del paciente. Estrada-Fernández et al. [10] consideran que son las mujeres las que tienen más riesgo de padecer sobrecarga emocional en el proceso de cuidado, siendo especialmente susceptibles de sufrirla si son de edad avanzada, tienen un nivel educativo bajo, no tienen un trabajo remunerado o tienen escasas posibilidades de llevar unos hábitos de salud saludables como una dieta equilibrada, un descanso adecuado y realizar ejercicio físico.

Sobre el grado de discapacidad del paciente también es uno de los factores principales según Ramón-Arbués et al. [17]. En el mismo sentido, Rodríguez-Rodríguez et al. [14] realizaron un es-

tudio prospectivo descriptivo con cuidadores de pacientes oncológicos que mostró como resultado que un alto nivel de dependencia del sujeto podría ser un indicador del riesgo de sobrecarga de su cuidador. Rodríguez-González et al. [11] identifican cómo factores principales relacionados con la sobrecarga el nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria y la actitud hacia el cuidador. Entre los síntomas del dependiente que más influyen en la sobrecarga destacan la agitación, irritabilidad y las alucinaciones.

Badía-Llach et al. [18] relacionaron con el nivel de sobrecarga percibida del cuidador, el tiempo que lleva el sujeto ejerciendo de cuidador informal, el grado de dependencia del enfermo y las ayudas sociosanitarias que reciben.

No todos los trabajos obtienen los resultados comentados en los párrafos anteriores. Godoy-Ramírez et al. [19] concluyen que no hay correlación estadística significativa entre el estado de salud del paciente, el medio social al que pertenecen, la relación de parentesco ni la edad del cuidador.

Blanco et al. [20] hacen una crítica hacia la mayoría de los trabajos publicados hasta la actualidad. Refieren que presentan limitaciones metodológicas en relación con las muestras empleadas. Achan estos problemas a la escasez de información sobre las variables sociodemográficas y a las características del cuidado prestado.

El objetivo de este estudio es analizar las variables que influyen en el grado de sobrecarga del cuidador, encontrándose en la literatura revisada: edad del cuidador, grado de dependencia del paciente y el tiempo de cuidado. En función de estas variables se plantean las siguientes hipótesis:

- Las mujeres sufren más sobrecarga emocional que los hombres.
- La sobrecarga del cuidador aumenta con el tiempo de cuidado.
- Los cuidadores de pacientes más dependientes para las actividades de la vida diaria sufren un nivel más elevado de sobrecarga emocional.

También se tendrán en cuenta otras variables relativas al paciente (edad, género y tipo de patología) y del cuidador (edad, relación con el paciente y profesión). Finalmente, se comprobará si las variables consideradas sirven para predecir la sobrecarga del cuidador informal.

2. Material y método

2.1. Participantes

Los sujetos participantes en esta investigación fueron CPI de pacientes ingresados en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Para la selección de los sujetos se consultó los censos de hospitalizados en los diferentes servicios del centro sanitario. La muestra estaba formada por 70 sujetos con edades comprendidas entre los 25 y los 92 años. De ellos 54 eran mujeres y 16 eran hombres. Llevaban ejerciendo como cuidadores entre 1 y 41 años. Todos firmaron una autorización para participar en el estudio y la posibilidad de que sus datos fueran utilizados con esta finalidad.

Se encontraban ingresados en las unidades de medicina interna, cardiología, neumología, cuidados paliativos, oncología y cirugía general y digestivo. Además participaron en el estudio cuidadores de pacientes de la unidad de hemodiálisis.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Los pacientes llevaban ingresados al menos 6 meses.
- Había habido más de dos reingresos en el año.

2.2. Instrumentos

Fueron dos los instrumentos utilizados en la recogida de datos. La escala de Zarit, para medir el grado de sobrecarga del cuidador y el Índice de Barthel para medir el grado de dependencia del paciente.

2.2.1. Escala de Zarit

Para valorar el nivel de sobrecarga que presentaban los cuidadores se utilizó la escala de Zarit.

El cuestionario de Zarit (Anexo 1) es el instrumento más utilizado para valorar todas las dimensiones de la sobrecarga del cuidador. La escala de Zarit ha sido validada en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino y japonés. Álvarez et al. [21] Bianchi et al. [22] describen que esta escala consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Seng et al. [23] explican que las afirmaciones se centran en las principales áreas de la salud del cui-

dador como son: el bienestar psicológico, la economía del cuidador, la vida social y la relación entre el cuidador y el paciente. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Las puntuaciones pueden variar entre 0 y 88, siendo las más altas las que indicarían mayor sobrecarga del cuidador. Se pueden encontrar diferencias en los puntos de corte según el país en el que se lleve a cabo la investigación. En España lo habitual es considerar que con una puntuación igual o menor que 46 no hay sobrecarga, con puntuaciones entre 47 y 55 hay sobrecarga leve y obtener una puntuación superior a 56 implica una sobrecarga intensa.

Según Vélez et al. [24] en la escala de Zarit las preguntas de la escala analizan diferentes componentes. Estos serían: aspectos generales de la sobrecarga, abandono del autocuidado tanto desde el punto de vista de la salud como de la imagen, vergüenza por el comportamiento del familiar dependiente, pérdida del rol social y familiar y sentimiento de culpabilidad por no estar haciendo lo suficiente por el paciente.

Se han realizado diferentes versiones abreviadas de esta escala en los últimos años con la atención de disminuir el tiempo de entrevista pero asegurando los resultados adecuados. En esta investigación se utilizó la escala completa de 22 ítems.

Montiel et al. [25] revisaron las propiedades psicométricas de la escala de Zarit. Esta escala mostró tres factores en la estructura factorial:

1. Impacto del cuidado: alfa de Cronbach de 0,90 y 33,2% de la varianza explicada.
2. Carga interpersonal: alfa de Cronbach de 0,71 y 11,4% de la varianza explicada.
3. Expectativas de autoeficacia: alfa de Cronbach de 0,69 y 9,7% de varianza explicada.

El global de la escala obtuvo un alfa de Cronbach de 0,88 y una varianza explicada de 54,4%.

La escala completa de 22 ítems fue validada en México por Delgado et al. [26] se obtuvo una alfa de Cronbach de 0,91 y un coeficiente de correlación de Pearson de 0,91 para la fiabilidad test-retest de 0,86.

2.2.2. Índice de Barthel

El nivel de dependencia de los pacientes se valoró utilizando el Índice de Barthel (Anexo 2). Esta escala, según se explica en Urrutia et al. [27] fue desarrollado en 1965 por Barthel y Mahoney. Hoy en día es considerada como una de las escalas más utilizadas para la valoración de las actividades de la vida diaria (AVD). Mide 10 áreas en función del grado de dependencia que presenta el paciente.

Siguiendo las indicaciones de Cid-Ruzafe et al. [28] se puntuaron las siguientes diez actividades: comer, lavarse o bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al WC, traslado cama-sillón y subir y bajar escaleras. Se suman todas las puntuaciones para obtener una puntuación global que puede ir desde 0 (el paciente es totalmente dependiente para las actividades de la vida diaria) a 100 (totalmente independiente). Los diferentes niveles son los siguientes:

- 100 puntos: Autónomo.
- Entre 60 y 95: dependencia ligera.
- Entre 40 y 55: dependencia moderada.
- Entre 20 y 35: dependencia severa.
- Menor de 20: dependencia total.

Según Urrutia et al. [27] el Índice de Barthel tiene una fiabilidad interobservador con índices de Kappa entre 0,47 y 1,0, una fiabilidad intraobservador elevada con índices de Kappa entre 0,84 y 0,97 y una consistencia interna con un alfa de Cronbach entre 0,86 y 0,92.

En cuanto a la validez del instrumento, Cid-Ruzafe et al. [31] especifican que fue elaborado sobre las bases empíricas, y por este motivo, la posibilidad de llevar a cabo una valoración exhaustiva es limitada. Estos autores consideran que este test tiene una buena validez de constructo ya que es un buen predictor de la mortalidad. Cid-Ruzafe et al. [28] asumen que esto se debe a la capacidad del Índice de Barthel para medir discapacidad, lo que presenta una asociación fuerte y consistente con una mayor mortalidad.

2.3. Procedimiento

La recogida de los datos se realizó durante seis meses en las diferentes unidades de hospitalización.

En un primer lugar se informó a los cuidadores de cuál era objetivo del trabajo y se les pidió el consentimiento para utilizar los datos con ese fin.

Los participantes realizaron el cuestionario de Zarit y con los datos de la historia clínica y la ayuda de los familiares se completó la Escala de Barthel de todos los pacientes.

Los cuidadores dispusieron de todo el tiempo necesario para completar las encuestas. En alguna ocasión se tuvo que realizar en más de una sesión.

3. Resultados

Los análisis estadísticos dividirán en cuatro apartados: análisis descriptivo del perfil del paciente, análisis descriptivo del perfil del cuidador, estudio de las relaciones entre pacientes y cuidadores y, finalmente, modelos para predecir la sobrecarga del cuidador.

3.1. Perfil del paciente

Las variables relativas a los pacientes son: edad, género, patología y puntuación en la escala de Barthel. Comenzando por las variables cualitativas, el 44,3% de los pacientes son mujeres y el 55,7% hombres. En la Tabla 1 se muestra la distribución de frecuencias de las patologías de los pacientes:

Tabla 1. Distribución de frecuencias de las patologías de los pacientes.

Patología	Frecuencia	Porcentaje
Daño cerebral	14	20
Deterioro cognitivo	19	27,1
Patología cardíaca	9	12,9
Patología respiratoria	8	11,4
Síndrome de Down	2	2,9
Patología Renal	9	12,9
Otras	9	12,9
TOTAL	70	100

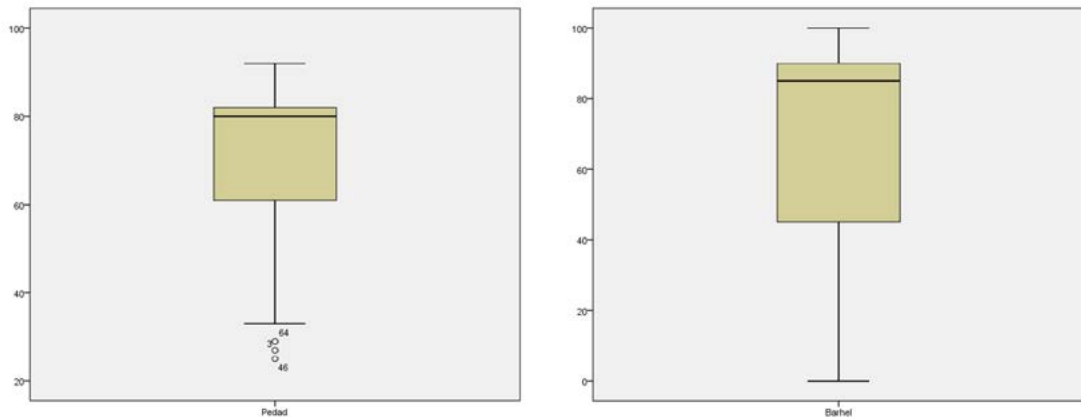
Dado el tamaño de la muestra, se recodificó la variable “patología del paciente”, como se muestra en la Tabla 2, y que será la que se utilice en análisis posteriores.

Tabla 2. Recodificación de la distribución de frecuencias de las patologías de los pacientes.

Patología	Frecuencia	Porcentaje
Daño cerebral	14	20
Deterioro cognitivo	19	27,1
Patología cardíaca, respiratoria o renal	26	12,9
Otras	11	12,9
TOTAL	70	100

Tabla 3. Índices descriptivos de la edad de los pacientes y puntuación en la escala de Barthel.

	Media	Mediana	Des. Típica	Asimetría
Edad	71,44	80	18,22	-1,12
Barthel	68,24	85	35,19	-1,08

Figura 1. Diagrama de caja para las variables edad del paciente y puntuaciones en la escala de Barthel.**Tabla 4.** Coeficiente de correlación de Pearson para las variables relativas a los pacientes: edad, género y puntuación en la escala de Barthel.

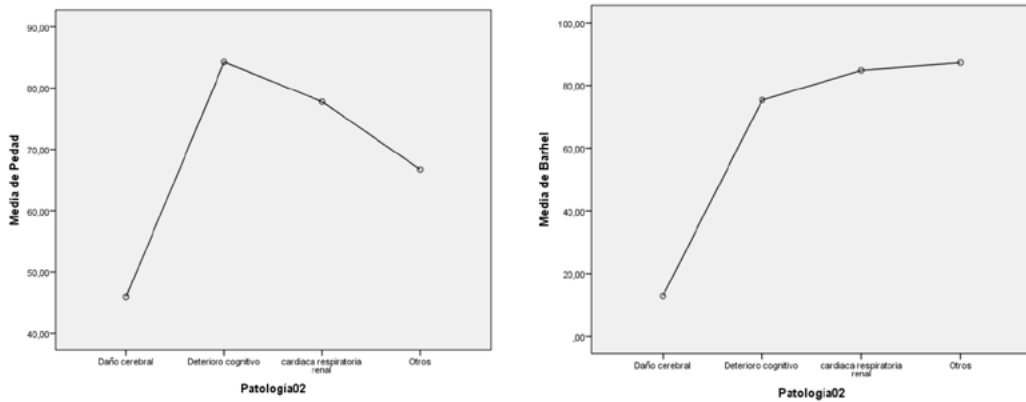
	Edad	Género	Barthel
Edad		$r = -0,213$; $p = 0,076$	$r = 0,518$; $p < 0,0001$
Género	-	-	$r = -0,162$; $p = 0,181$
Barthel			-

Sobre las variables cuantitativas edad del paciente y puntuación en la escala de Barthel, se presentan en la Tabla 3 los índices descriptivos para dichas variables. Se observa que ambas variables presentan asimetría negativa, como también se puede comprobar en los diagramas de caja (Figura 1).

Por otro lado, tanto la edad del paciente ($KS=0,248$, $p < 0,0001$), como las puntuaciones en el

test de Barthel ($KS=0,331$, $p < 0,0001$), no superan el test sobre normalidad de Kolmogorov-Smirnov.

Para examinar la relación entre las variables relativas al paciente, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson entre las variables, edad, género (codificada con ceros y unos) y Barthel, resultando significativa únicamente la relación entre las puntuaciones en el test de Barthel y la edad (Tabla 4).

Figura 2. Medias de las variables edad y escala de Barthel en función de la patología.**Tabla 5.** Profesión cuidador.

Profesión	Frecuencia	Porcentaje
Ama de casa	11	15,71
Jubilado	18	25,7
Pensionista	4	5,7
Abogado	6	8,6
Empleado de Hogar	5	7,1
Sanitario	11	15,7
Administrativo	4	5,7
Autónomo	5	7,1
Periodista	6	8,6

Tabla 6. Parentesco entre cuidador y paciente.

Relación	Frecuencia	Porcentaje
Cónyuge	26	37,1
Padre/Madre	5	7,1
Hermano	8	11,4
Hijo	25	35,7
Otro	6	8,6

Tabla 7. Estadísticas descriptivas de la edad del cuidador, escala de Zarit y tiempo de cuidado.

	Media	Mediana	Des.Típica	Asimetría
Edad	57,45	52,00	14,05	0,465
Zarit	54,91	52,00	14,41	1,358
Tiempo cuidado	5,18	3,00	7,65	3,450

En cuanto a la relación entre la patología y el género, la relación entre estas variables no fue significativa ($\chi^2 = 3,851$; $p = 0,278$), pero sí las diferencias para la edad ($F_{3,66} = 31,76$; $p < 0,0001$) y las puntuaciones en la escala de Barthel ($F_{3,66} = 39,818$; $p < 0,0001$). En la Figura 2 se muestran las medias para estas dos últimas variables en función de la patología.

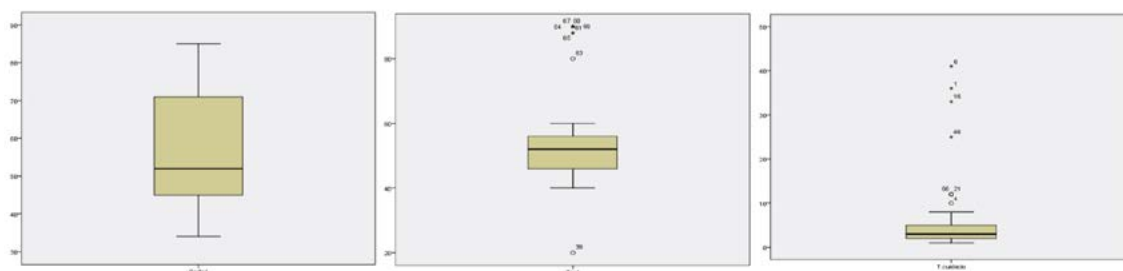
Destacamos del análisis de las variables relacionadas con los pacientes, la forma de la distribución de cuantitativas edad y Barthel, que son asimétricas y cuya distribución no es normal, siendo la relación entre ellas significativa, de forma que a mayor edad la dependencia es menor.

3.2. Perfil del cuidador

Las variables estudiadas en relación con el cuidador son las siguientes: La edad, la puntuación obtenida en la escala de Zarit, el tiempo que llevan siendo cuidador, el sexo, la relación con el paciente y la profesión. Con respecto al sexo, el 77,1% de la muestra eran mujeres y el 22,9% de los cuidadores eran hombres.

Las Tablas 5 y 6 muestra la distribución de frecuencias y los porcentajes de las variables Relación y Profesión del cuidador.

En la Tabla 7 se muestran los estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas.

Figura 3. Diagrama de cajas de las variables edad del cuidador, Zarit y tiempo de cuidado.**Tabla 8.** Coeficientes de correlación de Pearson para las variables relativas a los cuidadores: edad, sexo, puntuación escala de Zarit y tiempo de cuidado.

	Edad	Zarit	T. Cuidado	Sexo
Edad	–	$r = -0,008$ $p = 0,949$	$r = 0,173$ $p = 0,153$	$r = -0,067$ $p = 0,584$
Zarit		–	$r = -0,295$ $p = 0,013$	$r = 0,008$ $p = 0,948$
T. Cuidado			–	$r = -0,098$ $p = 0,418$
Sexo				–

Tabla 9. Relación entre variables relativas al paciente (filas) con variables relativas al cuidador (columnas).

	T. Cuidado	Edad	Sexo	Zarit
Edad	-0,359**	0,101	0,273*	0,096
Sexo	-0,062	0,128	-0,200	0,047
Barthel	-0,136	0,146	0,91	0,068

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Las tres variables presentan asimetría positiva. Los diagramas de cajas que se muestran en la Figura 3 lo confirman.

Ninguna de las tres variables supera el test de normalidad. Como la muestra es mayor de 50 sujetos, se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Los estadísticos fueron: Edad del cuidador ($K_s = 0,180$, $p < 0,0001$), Zarit ($K_s = 0,299$, $p < 0,0001$) y Tiempo de cuidado ($K_s = 0,300$, $p < 0,0001$).

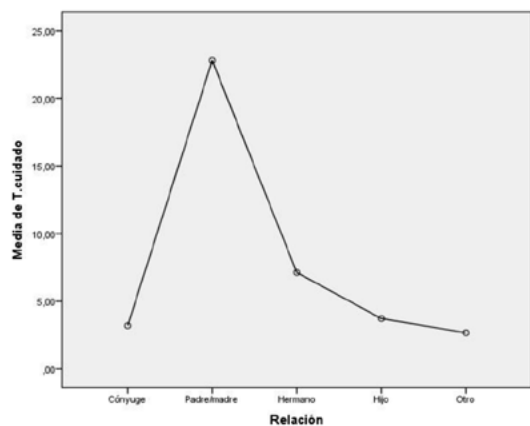
Se calculó el coeficiente de correlación de Pearson para analizar la relación entre las variables relativas al cuidador: edad, Zarit, tiempo de cuidado y sexo (codificado con 0 y 1). El resultado mostró que únicamente es significativa la relación entre la puntuación en la escala de Zarit y el tiempo de cuidado. Los resultados se muestran en la Tabla 8.

Destacamos sobre las variables relacionadas con los cuidadores, que el 77,1% son mujeres, siendo la edad media de 57,45 años y una puntuación media en la escala de Zarit de 54,91 lo que indica una sobrecarga entre leve e intensa. En cuanto a la relación entre el cuidador y el paciente se observan dos grupos principales que suman el 72,8% de la muestra, o bien se cuida al cónyuge (37,1%) o a un hijo (35,7%).

3.3. Relación entre cuidador y paciente

Se presentan en la Tabla 9 relaciones entre las variables relativas a los pacientes con las relativas a los cuidadores.

Figura 4. Relación entre cuidador y paciente (eje X) y tiempo de cuidado (eje Y).



Se observa que las únicas relaciones significativas indican que a mayor edad del paciente menor tiempo de cuidado y que existe una relación directa entre la edad del paciente con el género masculino del cuidador.

En cuanto a la patología del paciente, no guarda relación con la edad, las puntuaciones en la escala de Zarit o el tiempo de cuidado.

Si se observó una relación significativa entre la relación entre cuidador y paciente y la edad del cuidador ($F_{4,65} = 11,417$; $p < 0,0001$), que obviamente consiste en que la edad del cuidador es mayor cuando el paciente es el cónyuge que cuando es el padre, el hermano o el hijo.

También es significativa la relación entre la relación entre cuidador y paciente y el tiempo de cuidado ($F_{4,65} = 12,762$; $p < 0,0001$). Se observa en la Figura 4 que el tiempo de cuidado es mayor cuando el cuidador es el padre o la madre del paciente.

3.4. Predicción de la sobrecarga del cuidador

Se realizó un análisis de regresión lineal tomando como variable dependiente las puntuaciones en la escala de Zarit y como variables independientes la edad y el género tanto del cuidador como del paciente y las puntuaciones en la escala de Barthel y el tiempo de cuidado. Se utilizó el método de introducción por pasos hacia adelante, siendo la única variable seleccionada el tiempo de cuidado. Como se observa en la Tabla 7, el coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones en la escala

de Zarit y el tiempo de cuidado es: $r = -0,295$, por lo que la relación entre estas dos variables es débil. La recta de regresión obtenida fue:

$$Zarit' = 57,798 - 0,556 (T. cuidado)$$

Se observa que, por cada año de cuidado, el pronóstico para la puntuación en la escala de Zarit disminuye 0,556. Es de destacar que no se cumple el supuesto de normalidad exigido en la regresión lineal.

4. Conclusiones

Los resultados obtenidos en este trabajo al analizar la muestra de cuidadores reflejan que la mayoría de ellos eran mujeres con una edad media de 57 años, esto coincide con los datos publicados por Martínez-Marcos et al. [7].

En contra del estudio publicado por Palacios et al. [16] con el presente estudio no se puede concluir que la sobrecarga sea multifactorial. Los datos obtenidos sólo permiten afirmar que el tiempo que lleva desarrollándose el cuidado influye en la sobrecarga del cuidador en sentido negativo. Los cuidadores de la muestra presentaban menos grado de sobrecarga al llevar más tiempo al cuidado de su familiar. Estos resultados son contrarios a los obtenidos por Badía-Llach et al. [18].

El resultado de los análisis son contradictorios a los publicados por Ramón-Arbués et al. [17], estos autores señalaban el sexo femenino y el grado de discapacidad del paciente como factores de riesgo para sufrir sobrecarga emocional. Con el presente estudio no se puede afirmar.

Otra de las contradicciones encontradas entre los resultados obtenidos y los revisados en la bibliografía son la relación entre el grado de dependencia del paciente y el nivel de sobrecarga del cuidador. Mientras que Rodríguez-González et al. [11] señalaron el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria como uno de los factores más relacionados con la sobrecarga, los resultados obtenidos en este trabajo no encuentran una relación significativa entre ambas variables.

Los resultados de este estudio son similares a los publicados por Godoy-Ramírez et al. [19], permiten descartar relación entre la sobrecarga del cuidador y la edad o el sexo del cuidador así como

con la patología del paciente.

Las únicas relaciones significativas obtenidas en el presente trabajo señalan que a mayor edad del paciente menor tiempo lleva siendo cuidado así como que la edad del cuidador es mayor cuando el paciente es el cónyuge.

Otras de los resultados obtenidos con significación es el que señala la relación entre cuidador y paciente y el tiempo de cuidado. Cuando el cuidador es el padre o la madre el tiempo de cuidado es

mayor. Esta podría ser la clave de la relación entre encontrada entre el grado de sobrecarga y el tiempo de cuidado. Son los padres los que más tiempo llevan cuidando.

Podemos concluir que la única variable obtenida como predictora del riesgo de sufrir sobrecarga emocional sería el tiempo de cuidado.

A la vista de los resultados obtenidos no se pueden confirmar ninguna de las tres hipótesis de investigación propuestas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez-Díaz J., Abellán-García A., Aceituno-Nieto P. y Ramiro-Fariñas D. Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos. Informes envejecimiento en red.2020.25.
2. Casal-Rodríguez B., Rivera-Castiñeira B. y Currais-Nunes . Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. Revista Española de Geriátría y Gerontología.2019; 54 (2) 81- 87.
3. García-Calvente M.M., Mateo-Rodríguez I. y Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria .2004; 18(2) 83-92.
4. López-Casanova P., Rodríguez-Palma, M., y Herrero-Díaz, M.A. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. Gerokomos.2009. 20(4), 167-171. Recuperado en 12 de enero de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000400004&lng=es&tlng=es.
5. Islas-Salas N., Ramos-del Río, B., Aguilar-Estrada M.G. y García-Guillén M.L. .Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. Inst. Nal. Resp. Mex.2006; 4 (19) 266-271.
6. Peña-Ibáñez F., Álvarez-Ramírez M.A., Melero-Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados en una zona de salud urbana. Rev. Enfermería Global. 2016.15 (43). 100-111.
7. Martínez-Marcos M., De la Cuesta-Benjumea. C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes.Rev.Atención Primaria48 .2016.(2).77-84.
8. Gómez-Ayala A.E. Grandes síndromes geriátricos. Farmacia profesional. 2005;19 (6). 70-74.
9. Hayo-Breinbauer K., Hugo-Vasquez V., Sebastián-Mayanz S., Guerra C. y Millán K. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. Méd. Chile.2009. 137(5) 657-665.
10. Estrada-Fernández M.E.,Gil-Lacruz A.I, Gil-Lacruz M. y Viñas-López A. La dependencia: efectos en la salud familiar. Rev.Atención Primaria.2018; 50 (1) 23-34.
11. Rodríguez-González A.M, Rodríguez-Míguez E., Duarte-Pérez A., Díaz-Sanisidro E., Barbosa-Álvarez A.,Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Rev.Atención Primaria. 2017. 49 (3)156-165.
12. López-Espuela F. y González-Gil S.Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de personas con Daño Cerebral Adquirido. Una revisión sistemática. Archives of Nursing Research.2015.1 (2). 125-133.
13. Valencia M.C., Meza-Osnaya G., Perez-Cruz I., Cortes-Campero N., Hernandez-Ovalle J., Hernández-Paredes P., Juárez-Romero K., Chino-Hernández B., Romero-Figueroa M.S. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. Rev.Calidad Asistencial.2017. 32 (4). 221-225.
14. Rodríguez-Rodríguez A., Rihuete-Galve M. Influencia de la dependencia los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus familiares. Medicina Palitativa.2011.18 (4) 135-140.
15. Rivero-García R., Segura-García E. y Juárez-Corpus N.B. Sobrecarga del cuidador en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Rev. Diálisis y trasplante.2015. 36 (2). 72-77.
16. Palacios E. y Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. Repertorio de Medicina y Cirugía.2017. 26 (2). 118-120.

17. Ramón-Arbués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria*.2017. 49 (5).308- 309.
18. Badía-Llach X, Lara-Suriñach N, y Roset-Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Rev. Atención Primaria*.2004; 34(4) 170-177.
19. Godoy-Ramírez A.M., Pérez-Verdún M.A., Domenech-Del Río A., Prunera-Pardell M.J. Caregiver burden and social support perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Rev.Calid. Asist*.2014; 29(6) 320-324.
20. Blanco V, Guisande M, Sánchez M.T, Otero P, López L, y Vázquez F.L. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos.*Rev. Española de Geriatria y Gerontología*. 2019; 54 (1) 19-26.
21. Álvarez, L., González A, y Muñoz,P. . El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo.*Gaceta Sanitaria*.2008; (22) 6-10.
22. Bianchi, M., Decimo, L., Costa V, Tavares S, y Liberalesso A. Indicadores psicométricos de la Zarit Burden Interview en ancianos cuidadores de otros ancianos.*Rev. Latino-Am, Enfermagem*.2016; (24) 28-35.
23. Seng B.K., Luo N., Ng W.Y., Lim J., Chionh H.L., Goh J, y Philip Y. Validity and Reliability of the Zarit Burden Interview in Assesing Caregiving Burden.*Annals Academy of Medicine Singapore*. 2010.39. 758-763.
24. Vélez J.M., Fernández D.B., Arango D.C., Segura A, y Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de sobrecarga del cuidador primario adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria* .2012-44 (7) 411-416.
25. Montiel M., Ortiz G.R., Ortega M., Reyes U., Sotomayor M y Durón M.F.Análisis de las propiedades psicométricas del inventario de sintomatología del estrés, inventario de burnout de Maslach, escala de carga percibida de Zarit y escala general del salud aplicados en una muestra de mujeres amas de casa mexicanas. *Journal of Behavior, Health and Social Issues*.2015. 7 (1). 25-39.
26. Delgado E.G., Barajas T., Uriostegui L,y López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemolizado.*Revista cubana de Medicina general integral*.2016; 32(4) 7-14.
27. Urrutia L., Fernández E.J., Sánchez C. Estudio sobre la relación entre la dependencia funcional y la percepción de afectación de las extremidades superiores en pacientes con ictus a través de las herramientas de valoración Dash e índice de Barthel. *TOG*.2018. 15 (28) 14-18.
28. Cid-Ruzafa J, y Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel.*Rev. Esp.Salud Pública*.1997; 71(2) 127-137.

ANEXO 1. Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador.

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

ANEXO 2. Índice de Barthel.

Comida:			
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla.. pero es capaz de comer sólo/a	
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	
Lavado (baño)			
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise	
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	
Vestido			
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable	
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas	
Arreglo			
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona	
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda	
Deposición			
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia	
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.	
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal	
Micción			
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo/a (botella, sonda, orinal ...).	
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.	
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas	
Ir al retrete			
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona	
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo/a.	
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	
Transferencia (traslado cama/sillón)			
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.	
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado	
Deambulación			
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo/a.	
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión	
	0	Dependiente	
Subir y bajar escaleras			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	

La incapacidad funcional se valora como:	* Severa: < 45 puntos.	* Moderada: 60 - 80 puntos.	Puntuación Total:
	* Grave: 45 - 59 puntos.	* Ligera: 80 - 100 puntos.	
	ASISTIDO/A	VÁLIDO/A	