



## Trabajo Fin de Grado

# **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN LA UNIDAD DE ORTOGERIATRÍA DEL HOSPITAL SAN JOSÉ DE TERUEL**

Amaya Pérez Vicente

Rafael Gómez Navarro

Escuela Universitaria de Enfermería de Teruel

2013

## RESUMEN

*Introducción:* en la actualidad existe un aumento de la discapacidad. La familia es quien suministra la mayor parte de los cuidados necesarios, pasando a ser una población clínicamente vulnerable por la posible sobrecarga que conlleva dicha labor.

*Objetivos:* el objetivo principal de nuestro estudio es evaluar el índice de sobrecarga del cuidador principal así como el nivel de dependencia de los pacientes cuidados y como objetivos secundarios, definir las características de los pacientes, así como las de sus respectivos cuidadores principales.

*Metodología:* estudio transversal descriptivo, en 31 pacientes y sus respectivos cuidadores. Se analizaron variables sociodemográficas tanto del paciente como del cuidador. La sobrecarga del cuidador se evaluó mediante la Escala de SobreCarga de Zarit y el nivel de dependencia del paciente con el Índice de Barthel. El análisis estadístico se realizó con el programa Spss.

*Resultados:* la media de edad de los pacientes fue 81,87años. El 71% eran mujeres que procedían del medio rural (64,5%). El 48,4% presentaron dependencia leve en el momento del alta. El 67,7% de los cuidadores principales fueron mujeres con una media de edad de 58,38 años, casadas el 76,7% de los casos y cuyo vínculo más frecuente era hija (54,5%). El 74,2% no presentaron ninguna sobrecarga.

*Conclusiones:* los pacientes fueron mujeres de edad avanzada procedentes del medio rural, la mayoría convivían con algún miembro de la familia. En el momento del alta presentaron un nivel de dependencia leve. Sus respectivos CP por lo regular fue mujer, de unos 60 años, casada, cuyo vínculo fue en su mayoría hija y dentro del mundo laboral, además de no mostrar ningún grado de sobrecarga.

**ABSTRACT:**

*Introduction:* Nowadays, there is a disability rise. Family is who gives the highest part of the needed cares, becomes into a vulnerable population due to the possible additional load caused by this task.

*Objectives:* To evaluate the index of additional load caused in the main caregiver is the principal objective of our study as well as cared patients' dependence level. As one of the secondary objectives, we can find defining patients and caregivers' characteristics.

*Methodology:* Descriptive cross-sectional study amongst 31 patients and their respective caregivers. Some patient and caregiver's sociodemographic items were analysed. The additional load of the caregiver was evaluated through the Zarit Overload Scale and the patient's level of dependence through Barthel Index. The statistical analysis was made by the program Spss.

*Results:* The average age of the patients was 81, 81 years old. The 71% were women who came from rural countries (64, 5%). The 48, 4% showed light dependence when they were discharged. The 67,7 % of the main caregivers was women with an average of age of 58,38 years, married 76,7% of the cases, which more frequent link was a daughter (54,5 %). The 74,2% did not present any overload. It appreciated statistical association between degree of dependence of the patient to the discharge and overload of the keeper, and this same with time of dedication to the patient ( $p < 0,05$ ).

*Conclusions:* The patients were adult women from rural countries; most of them lived with some member of the family. When they were discharged, they showed a light dependence level. Their respective CP were about 60 years old, married, and whose links was their daughter; they were inside of the labor world and they did not showed any grade of additional load.

## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población está causando un aumento progresivo de la discapacidad, y en consecuencia crece la dimensión social de sus cuidados. En respuesta a las situaciones de discapacidad, en España, se observa una combinación de ayuda formal e informal (1). La familia suministra del 80-88% del total de los cuidados necesarios (2). La sustitución del cuidador principal por otros familiares tan sólo se produce en un 20% (1, 3, 4). La Administración General del Estado toma conciencia de la situación y desarrolla la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (5), por la cual, se valora a la persona dependiente y en función de un baremo, se puede dar un servicio o prestación económica al cuidador.

Existen una diversidad de descripciones (1, 2, 4, 6, 7) relacionadas con el cuidador principal (CP), todas ellas lo refieren como aquella persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente y sin retribución económica la responsabilidad de atender durante la mayor parte del día a aquellos que por discapacidades físicas, sensoriales o psíquicas, no pueden realizar las actividades de su vida diaria (AVD) con total autonomía. Está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas.

La elongación en el tiempo de las necesidades de los pacientes afecta en la calidad de vida de los cuidadores, quienes sufren estrés o incapacidad para realizar los diferentes cuidados, llegando incluso a la claudicación o abandono parcial o total de los mismos. La sobrecarga del cuidador es generalmente descrita como la tensión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente. Es una respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva (3). Se estima que alcanza al menos al 30% de los CP, por lo que debe considerarse como una población clínicamente vulnerable (8).

Algunos autores (2, 8, 9, 10) hablan del «Síndrome del cuidador» como un conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, alteraciones del sueño...), psíquicas (estrés, ansiedad...), alteraciones sociales (aislamiento, soledad...) y problemas laborales (absentismo, bajo rendimiento...). Asimismo, este síndrome puede provocar alteraciones en el seno familiar, problemas económicos y tensiones familiares, desembocando en conflictos conyugales o familiares.

El equipo de profesionales sanitarios, muy especialmente enfermería, es responsable de detectar precozmente a los cuidadores con mayor riesgo de claudicar o presentar sobrecarga, incluso prever la posible institucionalización del paciente. Para ello, se han desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga. De ellas, las más conocidas son el Índice de Esfuerzo del Cuidador creada por Robinson en 1983 (11) y adaptada al castellano en 2005 (12), y la Escala de Sobreexposición del Cuidador (EZ), ampliamente utilizada, que fue creada por Zarit y su grupo de colaboradores (1980) (13) y validada en nuestro medio en varios estudios (3, 14).

Es imprescindible atender la sobrecarga del cuidador, por ello y dada la importancia que conlleva esta situación, planteamos como objetivo primario de nuestro estudio evaluar el índice de sobrecarga del CP así como el grado de dependencia de los pacientes cuidados según el índice de Barthel creado por Mahoney y Barthel (15) y validado en el 1993 (16). Y como objetivos secundarios, definir las características de los pacientes, así como las de sus respectivos CP.

## METODOLOGÍA

Estudio transversal descriptivo.

La población de estudio son los pacientes ingresados en la Unidad de Ortogeriatría del Hospital San José de Teruel, entre Noviembre de 2012 y Abril 2013, y sus respectivos CP, entendido éste como persona que asume de forma voluntaria y sin ningún tipo de remuneración, atender a los pacientes que por discapacidades no pueden realizar sus AVD.

Se estudiaron todos los casos sin proceder a ningún tipo de muestreo.

Se establecieron como criterios de exclusión con respecto al cuidador, la negativa explícita a participar en el estudio y presentar dificultad o incomprendión clara del castellano. Y con respecto al paciente, aquellos hospitalizados con una estancia inferior a 10 días.

La fuente de recogida de datos con respecto al cuidador fue mediante entrevista personal. Se recogieron las variables sociodemográficas edad, sexo, estado civil, ocupación actual, clasificación del mismo (familiar, no familiar o remunerado), relación de parentesco con el paciente, así como el tiempo dedicado al cuidado intraingreso.

En relación al paciente, la fuente de datos fueron las propias historias clínicas, dónde se recogieron las variables sociodemográficas edad, sexo, zona básica de procedencia, tipo de domicilio, con quién convive, además del tiempo de estancia hospitalizado (en días), lugar anatómica de la lesión que determina el ingreso y el motivo de alta.

Los instrumentos de medida utilizados fueron la Escala de Zarit (EZ) (13) para medir el grado de sobrecarga del cuidador y el Índice de Barthel (15) para medir el grado de dependencia del paciente.

El análisis estadístico de los resultados, se realizó mediante el programa informático SPSS 15. Las variables cuantitativas se estudiaron con la  $\text{media} \pm \text{DE}$  y en caso de no cumplir criterios de normalidad se empleo la  $\text{mediana} \pm \text{IQ}$ . Las variables cualitativas se estudiaron con las frecuencias

y valor absoluto. Para la diferencia de medias se empleo el test paramétrico de la Chi-cuadrado y el ANOVA.

Para la búsqueda bibliográfica se emplearon distintos motores de búsqueda en la red (PubMed, Elsevier, Cochrane, etc.) así como bases de datos científicas buscando términos como “Cuidador principal”, “Sobrecarga”, “Zarit”, “Dependencia”, “Índice de Barthel”.

## RESULTADOS

Se estudiaron 42 casos, de los cuales 11 fueron excluidos, 5 por no contar con CP, 3 por pérdida del caso, 1 por negativa del cuidador en la colaboración del estudio y 2 por exitus, de cuales uno no cumplió con la estancia mayor a 10 días. De manera que nuestra población de estudio consta finalmente de 31 pacientes con sus respectivos CP.

Las características de los pacientes fueron una media de edad de 81,87años (DE=7,81; rango entre 67-93 años). El 71% eran mujeres. La mayoría procedían del medio rural (64,5%). En relación a la convivencia de los pacientes los resultados obtenidos están recogidos en la *Tabla 1*.

El motivo de ingreso fue en su mayoría por fracturas (61,3%) (*Tabla 2*). El lugar anatómico más frecuente fue cadera con un 64,5%. Respecto al motivo del alta la mayoría fue por curación o mejoría con el 96,8% de los casos. Presentaron una mediana de 16 días de ingreso (IQ=8; rango entre 10-45 días).

El nivel de dependencia medido con el Índice de Barthel no presentó diferencias estadísticamente significativas al ingreso ( $P>0,05$ ). En cambio, mostró diferencias en el momento del alta ( $P<0,05$ ), cerca de la mitad los pacientes presentaban un grado de dependencia leve (48,4%).

De los respectivos CP presentaron una media de edad de 58,38 años (DE=10,07; rango entre 41-80años), siendo la mayoría mujeres (67,7%) con predominio de estado civil casada (76,7%). El grado parental más frecuente fue el de hija (54,8%). Los datos referentes a la ocupación y a la dedicación al cuidado están recogidos en las *Tablas 3 y 4* respectivamente.

Con respecto al grado de sobrecarga del CP evaluado con la EZ, de los 31 cuidadores analizados, el 74,2% no presentaban sobrecarga (*Tabla 5*).

En el análisis bivariante entre grado de dependencia del paciente al alta y sobrecarga del cuidador, y esta misma con tiempo de dedicación al paciente se mostró significación estadística ( $p<0,05$ ). En cambio, al relacionar grado de sobrecarga con respecto a los días de ingreso del paciente no se encontró ninguna significación estadística ( $p>0,05$ ).

## DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos sobre las características sociodemográficas tanto del paciente como del CP son similares a los encontrados en otros estudios (8, 17, 18).

En relación a las características del paciente eran en su mayoría mujeres con edad avanzada de unos 82 años, una media más elevada con respecto a otros estudios (7, 8). Podría justificarse ya que la población de Teruel cuenta con un aumento del envejecimiento en los últimos años (19, 20). Además de que nuestra población de estudio mostró un predominio rural como zona de procedencia (64,5%), lugar donde hay una mayor población de más de 65 años, según datos obtenidos del ministerio de empleo y de seguridad social.

En relación al perfil del CP sigue siendo el de mujer, casada, cuyo parentesco con el paciente suele ser el de hija o esposa y con una edad media alrededor de 60 años. En nuestro estudio, con respecto a la ocupación, se obtuvo un resultado de 22,6% dedicados a las tareas domésticas, mientras que un 35,5% se encontraban dentro del ámbito laboral, nos llama la atención ya que en otros estudios (1, 2, 4, 7, 17) la mayoría de los CP se dedicaban a las tareas domésticas. Una posible explicación a este fenómeno podría ser que el estudio ha sido realizado en un área fundamentalmente rural como es Teruel donde las mujeres pese a la avanzada edad continúan llevando a cabo labores por cuenta propia tanto de agricultura como ganaderas. También resultó llamativo que en el 74,2% de los casos no presentaran ninguna sobrecarga teniendo en cuenta que además de las actividades laborales dedicaban tiempo al cuidado del familiar. Esta situación podría deberse, bien a que las patologías objeto de estudio podrían ser de menor relevancia, si las comparamos con enfermedades terminales o situaciones invalidantes, o bien al apoyo de otros familiares (41,9%) que continúa siendo tradicional en la familia rural, un hecho que en nuestro estudio se obtuvo un porcentaje mayor comparado con otros estudios (2, 6, 8) en los cuales los CP dedican las 24 horas del día al cuidado.

La falta de asociación observada entre la duración de ingreso y el grado de sobrecarga podría deberse a la naturaleza moderada de las patologías analizadas. En cambio, sí se ha observado significación estadística entre las variables cualitativas, grado de dependencia y grado de sobrecarga, y esta misma con la dedicación al paciente ( $p<0,05$ ). En la comparación con otros estudios sigue siendo mayor la sobrecarga según aumenta el nivel de dependencia (1, 6, 17).

El estudio presentó algunas limitaciones. Por un lado, tanto el período de estudio como el tamaño de la población han sido reducidos, por lo que nos imposibilita la generalización de los resultados. Un número mayor de casos nos hubiera permitido analizar la existencia de distintos niveles de sobrecarga en función de los días de ingreso y de la zona de procedencia. Por otro, los instrumentos de medida (Escala de Zarit e Índice de Barthel) están basados en una encuesta por lo que están sujetos a un sesgo inherente a la subjetividad del método. Hubiera sido interesante estudiar comorbilidades en nuestros pacientes como la demencia, variable que puede influir en la sobrecarga del CP y que nos podría haber servido para profundizar en las causas de la misma, pero que en la recogida de datos de nuestro estudio no se obtuvo información referente a su existencia, y esa es nuestra intención cara a futuros trabajos. Creemos interesante continuar en esta línea de trabajo para la detección precoz de la posible sobrecarga en los cuidadores y poder intervenir con el objetivo de reducir el deterioro de la calidad de vida.

## **CONCLUSIONES**

En vista de los resultados obtenidos se pudo observar que las características de los pacientes fueron mujeres de edad avanzada que procedían del medio rural y que convivían con algún miembro de la familia. En el momento del alta presentaron, cerca de la mitad de los casos, un nivel de dependencia leve. Sus respectivos CP por lo regular fue mujer, de unos 60 años, casada, cuyo vínculo fue en su mayoría hija y dentro del mundo laboral, además de no mostrar ningún grado de sobrecarga.

La responsabilidad de todo el equipo sanitario y sobre todo el papel de la enfermería son fundamentales para detectar y reducir la posible sobrecarga que puedan presentar los CP.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Mar J, Arrospide A, Begiristain J, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011; 46 (4):200-205.
2. Barahona H, Viloria A, Sánchez M Sobrino, Callejo MA. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Med Paliat.* 2012; 19(3):100-104.
3. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol.* 1998; 14:229-48.
4. Saiz GM, Bordallo JR, García JN. El cuidador como paciente. *FMC.* 2008;15(7):418-26
5. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (14-12-2006).
6. Rodríguez Á, Rihuete MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliat.* 2011; 18(4):135-140.
7. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García MM, Quirós M, Herrero AM. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación (Madr).*2010; 44(4):345-350.
8. Vázquez-Sánchez MA, Aguilar-Trujillo MP, Estébanez-Carvajal FM, Casals-Vázquez C, Casals-Sánchez JL, Heras-Pérez MC. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin.* 2012;22(1):11-17

9. Pérez JM, Abanto J, Labarta Y. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Aten Primaria*. 1996; 18:194-202.
10. Caballé E, Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Aten Primaria*. 1999; 23 (8):493-5.
11. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983; 38:344-8.
12. López SR, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005; 1:12-7.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20:649-55.
14. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996; 6:338-46.
15. Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 1965;14:56-61.
16. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzabeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28:32-40.
17. Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero R. Sobre carga del cuidador principal. *Rev. enferm*. 2010;(2):59-69.
18. IMSERSO Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. 2005.

19. Gobierno de Aragón [sede Web]. Zaragoza: [acceso 3 de abril de 2013].

Disponible en:

<http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Organismos/InstitutoAragonesEstadistica/>

20. Instituto Nacional de Estadística [sede Web]. Madrid: [acceso 3 de abril de 2013]. Disponible en:

<http://www.ine.es/>

## ANEXOS

**Tabla 1**

Con quién convive el paciente

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Solo</b>	4	12,9
<b>Familia</b>	20	64,5
<b>Institución</b>	7	22,6
<b>Total (N)</b>	31	100,0

*Los resultados se expresan como frecuencia absoluta y porcentaje*

**Tabla 2**

Motivo de ingreso del paciente

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Fractura</b>	19	61,3
<b>Recambio prótesis</b>	1	3,2
<b>Patología Degenerativa</b>	7	22,6
<b>Movilización/Aflojamiento prótesis</b>	4	12,9
<b>Total (N)</b>	31	100,0

*Los resultados se expresan como frecuencia absoluta y porcentaje*

**Tabla 3**

Ocupación actual del cuidador

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Trabaja</b>	11	35,5
<b>Ama de casa</b>	7	22,6
<b>Jubilado/ Pensionista</b>	10	32,3
<b>Pre-jubilación</b>	1	3,2
<b>Desempleo</b>	2	6,5
<b>Total (N)</b>	31	100,0

*Los resultados se expresan como frecuencia absoluta y porcentaje*

**Tabla 4**

Tiempo de dedicación al cuidado del paciente

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Turno con otros familiares</b>	13	41,9
<b>Turno por motivo de trabajo</b>	5	16,1
<b>Apoyo horas puntuales</b>	2	6,5
<b>24h</b>	11	35,5
<b>Total (N)</b>	31	100,0

*Los resultados se expresan como frecuencia absoluta y porcentaje***Tabla 5**

Grado de sobrecarga del cuidador

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>No sobrecarga</b>	23	74,2
<b>Sobrecarga Leve</b>	5	16,1
<b>Sobrecarga Intensa</b>	3	9,7
<b>Total (N)</b>	31	100,0

*Los resultados se expresan como frecuencia absoluta y porcentaje*