

Sobrecarga del cuidador principal

Burden in the main caregiver

Autor: Fabiola Yonte Huete, Zahara Urién Pérez, Marta Martín Gutiérrez, M^a Remedios Montero Herrero.

Fecha recepción: 22/12/2009

Aceptado para su publicación: 06/07/2010

Resumen:

Objetivos: Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal, conocer el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes; demandas, ayudas recibidas y la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia en el nivel de la sobrecarga del cuidador.

Método: Estudio observacional descriptivo trasversal en 50 cuidadores y dependientes. Se utilizó estadística descriptiva y estudios de correlación.

Resultados: El 86% de los cuidadores eran mujeres, de edad media, hija/o del dependiente, casados, con estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar, con una dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2,1 horas libres al día. El 64% contó con ayudas familiares y desearían recibir ayuda económica el 68%. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa.

Conclusiones: Existen cuidadores con sobrecarga intensa y moderada. Nuestro cuidador demanda ayudas económicas. En nuestro estudio el deterioro mental y los años de evolución no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal. Es necesario priorizar las intervenciones y sus destinatarios, proporcionar medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga sentida, evitando el "síndrome del cuidador".

Palabras clave: Cuidados Informales, Cuidados Familiares, Cuidados Domiciliarios, Dependencia, Cuidadores.

Abstract:

Objectives: The main objective is to determine the degree of burden in the main caregivers of dependent patients, to analyse the profile of informal caregivers and dependent patients. Their claims and help received with caring, the influence of mental deterioration and duration of care giving regarding the burden of caregivers.

Methods: Descriptive cross-sectional observational study amongst 50 caregivers and dependents. We used descriptive statistics and correlational studies.

Results: 86 % of caregivers were women, middle aged, son/daughter of the dependent, married, with basic studies, no work outside the home, the average time in the role of caregiver was 16,96 hours a day and 2,1 free hours a day. 64 % of them received family support and 68 % wish to receive economic aid. It was found that for 38 % of the caregivers there was no burden at all, 34 % of them had a minimum burden and 28 % a greater burden.

Conclusion: There are some caregivers with moderate or great burden. Our caregiver wishes to receive economic help. Our research shows that the decrease of mental health and the years of evolution do not have a significant statistically influence on caregivers. It is necessary prioritize the interventions and its recipients, provide solutions for caregivers with a greater burden, trying to keep away "caregiver syndrome".

Key words: Informal Care, Familiar Caregivers, Home Care, Dependence, Caregivers.

Centro de Trabajo: (1-3) Enfermera. Centro de Salud Las Navas; (4) Enfermera. Centro de Salud Gredos (Ávila, España).

INTRODUCCIÓN

El progresivo envejecimiento de la población aumenta el número de personas demandantes de cuidados.

El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo, generando cambios importantes en la vida del cuidador, lo que en muchas ocasiones se transforma en “sobrecarga del cuidador”.

La familia sigue siendo la proveedora preferente de cuidados.

Es importante saber de antemano qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo de padecer el síndrome del cuidador y así poder establecer a priori medidas de alivio.

El éxito en el cuidado depende del grado en que los cuidadores cuiden de sí mismos y concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales.

OBJETIVOS

Nos planteamos los siguientes objetivos:

- Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- Conocer el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes en nuestro ámbito de trabajo
- Examinar sus demandas al sistema formal y las ayudas con las que cuentan bien sean de familiares, amigos, vecinos....
- Explorar la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia, en el nivel de sobrecarga del cuidador principal.

MATERIAL Y MÉTODOS

Realizamos un estudio observacional descriptivo transversal en dos zonas de salud de Ávila. La muestra se formó con 50 unidades, 25 en la zona básica de salud de las Navas del Marqués y otras 25 en la zona de Gredos.

Criterios de inclusión

- Cuidadores informales de pacientes y pacientes incluidos en el servicio 313 de inmobilizados de la cartera de servicios de atención primaria de las ZBS de las Navas del Marqués y de Gredos.
- Tener más de 18 años.
- Ser cuidador principal, es decir, hacerse cargo de la supervisión-asistencia en las actividades de la vida diaria del paciente.
- Llevar 3 meses o mas desarrollando su actividad como cuidador
- En el caso de existir varios cuidadores se eligió aquel que dedicaba más tiempo al cuidado.

- No percibir remuneración económica externa por cuidar, al menos, que dicha prestación fuera reconocida por la Ley de Dependencia.

VARIABLES DEL CUIDADOR

- Edad
- Sexo
- Estado Civil
- Nivel de estudios
- Trabaja fuera del hogar (si/no)
- Convive con el dependiente (si/no)
- Estructura de la unidad familiar
- Tiempo que lleva dedicado al cuidado
- Tiempo dedicado al cuidado al día en horas
- Parentesco con la persona cuidada
- Tiempo libre con el que cuenta al día en horas
- Apoyos externos, es decir, si recibe ayuda formal e informal
- Demandas que realiza el sistema formal
- Carga percibida, para lo que emplearemos la escala de Zarit

VARIABLES DEL DEPENDIENTE

- Edad
- Sexo
- Estado Civil
- Nivel de estudios
- Si existe o no deterioro mental para lo cual utilizaremos el test Mini-Mental
- La duración de la situación de dependencia
- Diagnóstico que motivó la incapacidad

Se recogieron las variables sociodemográficas del cuidador principal y del paciente dependiente, que cumplían los criterios de inclusión, mediante un formulario.

En el análisis de los datos se utilizó estadística descriptiva de las variables sociodemográficas, estudios de correlación y el programa informático EPI-INFO.

RESULTADOS

Obtuvimos los siguientes resultados:

Perfil cuidador

De los 50 cuidadores estudiados:

- 43 eran mujeres, es decir, el 86%.
- La edad media del cuidador de 57,48 años.
- Casados el 48% de los casos, seguido de solteros (34%) y viudos (18%).
- La relación de parentesco entre cuidador y dependiente fue de hijos/as en el 74%, seguido de cónyuge (8%), madre (6%), suegra (4%), sobrino (4%), nuera y hermana (2%) respectivamente.
- El 88% tenían estudios primarios, el 10% superiores y el 2% universitarios.
- Trabajaban fuera del hogar el 26% de los cuidadores, es decir, se ocupaban de las tareas domésticas el 74%.
- Las horas al día de media empleadas al cuidado fueron de casi 17.
- El tiempo libre correspondió a una media de poco más de 2 horas al día.
- Respecto a los apoyos externos, el 64% manifestaron recibir ayudas familiares, el 4% de vecinos, ninguno de amigos y el 22% recibieron otro tipo de ayudas.
- El 68% pedirían a la administración ayuda económica, el 46% ayuda domiciliaria, el 30% centros de día para las personas dependientes, el 20% empleada de hogar pagada por el estado y el 2% otro tipo de ayudas.
- La sobrecarga percibida por el cuidador, según la escala de Zarit, que mide el nivel de sobrecarga, fue de media de 47,76. es decir, sobrecarga leve o moderada.
- El 38% no percibieron sobrecarga (puntuación entre 20 y 46), el 34% manifestaron sentir sobrecarga leve o moderada (entre 47 y 55) y el 28% sufría una sobrecarga intensa (entre 56 y 110).

En cuanto al perfil del dependiente

- El 80% eran mujeres y el 20% hombres.
- La media de edad de 85,74 años
- Respecto al estado civil del dependiente predominó la viudedad en un 70%, casados un 26% y solteros en un 4%.
- El 96% con estudios primarios, seguidos de estudios superiores e universitarios.
- La duración de la dependencia fue de 33,76 meses de media, que correspondió a 2,81 años.
- El nivel de dependencia, medido con el índice de Barthel, de 40,28 correspondiéndose con incapacidad severa.

- Existía deterioro mental en el 56% de los casos estudiados.
- Los diagnósticos médicos más frecuentes que motivaron la dependencia fueron: Deterioro mental y demencia en un 44%, seguido de Accidentes Cerebrovasculares e Ictus (28%), Fracturas de cadera (10%), Tumores (6%), Infarto Agudo de Miocardio (4%), Parkinson (4%), Diabetes y Amputaciones (25).

Estudios de correlación

El cruce de la escala Zarit con el tiempo de evolución de la dependencia indico un Chi^2 de 6.5, 2 grados de libertad y $p = 0.16$.

El cruce de la escala de Zarit con el Barthel resultó una Chi^2 de 2.97, 4 grados de libertad y $p = 0.56$ y con el deterioro mental del dependiente obtuvimos una Chi^2 de 1.10, grados de libertad de 2 y una $p = 0.5756$.

DISCUSIÓN

La mayoría de los cuidadores aceptan su papel de cuidador. A pesar de dedicar gran parte de la jornada al cuidado (16,96 horas al día) y disponer de 2,1 horas libres de media al día, solo el 28% de los cuidadores manifestaron sufrir sobrecarga intensa.

Existe un elevado número de cuidadores sin cansancio, posiblemente influenciado por el poco tiempo de dependencia que tiene la mayoría de los sujetos.

En nuestro estudio el deterioro mental y los años de evolución no influyen en el nivel de sobrecarga del cuidador principal. Se puede deber por un lado al pequeño tamaño de la muestra y por otro porque la distribución del tiempo de cuidados no es normal, con la mayoría de los datos agrupados en la primera categoría (0-60 días). Por otra parte con el Barthel ocurre algo parecido, con una desviación estándar cercana a la media, y más del 50% de las observaciones agrupadas en la dependencia severa. La distribución del Zarit es más normal, destacando un elevado número de cuidadores sin cansancio, puede que por el poco tiempo de dependencia que tienen la mayoría de los sujetos.

Estos resultados pueden estar determinados fundamentalmente por factores culturales, por el tipo de población rural donde los valores familiares continúan arraigados y la escasa incorporación al mercado laboral de la población femenina de esas generaciones.

CONCLUSIONES

- El perfil de nuestro cuidador es similar al de otros estudios, es decir, la mayoría de los cuidadores informales son mujeres, sin trabajo fuera del hogar y con insuficientes ayudas del sistema formal.

- En nuestro medio existen cuidadores con sobrecarga intensa y moderada, una parte asume su papel de cuidador sin percibir sobrecarga.
- Nuestros cuidadores demandan ayudas económicas.
- En nuestro estudio, el deterioro mental y los años de evolución no tienen una influencia estadísticamente significativa en el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- Este estudio nos permite identificar las necesidades y problemas de nuestros cuidadores.
- Priorizar las intervenciones y sus destinatarios, proporcionar respuestas efectivas, medidas de alivio a los cuidadores con mayor sobrecarga sentida y evitar en lo posible el “síndrome del cuidador”.
- Y además servir de base para investigaciones futuras, por ejemplo, conocer el impacto de las medidas de intervención sobre los cuidadores.

LIMITACIONES

En cuanto a las limitaciones del estudio, al tratarse de poblaciones rurales pequeñas y zonas muy concretas, limita la generalización de los resultados obtenidos, pudiendo transferirse solo a poblaciones que compartan similitudes sociodemográficas y culturales a la población de referencia de este estudio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Recomendación nº 98 del Comité de Ministros de los Estados Miembros relativa a la dependencia. Consejo de Europa 1998 sep.
2. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Libro Blanco de la Dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. IMSERSO 2004 dic.
3. Instituto Nacional de Estadística. Censos de población y viviendas 2005 [sede Web]. Inebase. [acceso el 10 de septiembre de 2008]. Disponible en: <http://www.ine.es>
4. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género, en Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Forum de Política Feminista 2004.
5. Ley 39/2006 sobre Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado nº 299, 2006 dic, 44142-44156.
6. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Fundación BBVA 2002.
7. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996; 18(4): 194-202.
8. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidados familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria 2000; 26(3): 25-34.
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. Gerontologist 1980; 20:55-649.
10. Martín M, Salvador I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6:46-338.
11. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J. Psychiatr. Res 1975; 12:397-408.
12. Lobo A, Esquerra J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. Actas Luso Esp. Neurol. Psiquiatr 1979 3:189-202.