



Estado de los cuidadores principales de pacientes domiciliarios

Introducción

El cuidado informal es aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte principalmente de la familia, amigos, vecinos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen (1).

Dentro de la familia, la mayor responsabilidad del cuidado suele recaer sobre uno de sus miembros, denominado: cuidador principal, cuidador familiar, cuidador informal o cuidador crucial y, en un elevado porcentaje es una mujer (esposa, hija o nuera). Además, los cuidados que ofrecen éstos son un predictor importante de institucionalización entre enfermos crónicos y ancianos discapacitados, en el sentido de que un buen apoyo familiar puede evitar o reducir los ingresos e institucionalizaciones de estos pacientes.

El envejecimiento poblacional y el aumento de enfermos dependientes, prevalencia de demencias, según las series: 1-4% (>65 años), 1,5-21,6% (>80 años) y 40% (>85 años) hace que la organización de los sistemas sanitarios y sociales tenga en cuenta esta nueva realidad. En el momento actual, el tiempo de cuidado corresponde en un 12 % a las instituciones (sanitarias y sociales) y el 88% a los cuidados informales (2).

El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida. Diversos autores, especialmente desde el ámbito de las ciencias sociales, han estudiado esta problemática y han puesto de manifiesto la sobrecarga física

y emocional que presentan las enfermeras y los cuidadores familiares, pudiendo manifestarse lo que se denomina *Síndrome del cuidador*, con el riesgo de que este cuidador se convierta en un enfermo secundario (3).

El objetivo de este estudio es conocer el perfil de salud de los cuidadores de los pacientes con y sin demencia e identificar sus repercusiones tanto en términos de malestar psíquico y deterioro de la salud como si existe una relación con la patología de los pacientes a los que cuidan.

Material y Método

El diseño es el de un estudio descriptivo transversal llevado a cabo en la zona básica de salud de Santomera (Murcia) con 11.416 pacientes adscritos a su Centro de Salud durante los años 2000-2001.

El criterio de inclusión para el estudio ha sido el de ser identificado como cuidador principal de un paciente incluido en el programa de atención domiciliaria (PATDOM). Los pacientes incluidos en el PATDOM son todos aquellos con incapacidad física o psíquica que le impide acudir al centro de salud para recibir cuidados; los criterios de exclusión han sido los

pacientes con múltiples cuidadores o con responsabilidad diluida, los institucionalizados y las negativas a participar.

Las encuestas, diseñadas y validadas en el propio medio, se han realizado en el domicilio de los pacientes mediante cita concertada y por personal entrenado. Utilización de las Escalas de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) para detectar morbilidad psíquica en el cuidador (4), Índice de dependencia de Barthel que valora la capacidad funcional para el desarrollo de actividades de la vida diaria (5) y la escala de morbilidad autopercebida (6) para conocer si el cuidador se encuentra enfermo desde que se ha hecho responsable del cuidado. El análisis se ha llevado a cabo mediante el cálculo de las medias y su intervalo de confianza (IC) para variables continuas como el análisis de frecuencias y la prueba del χ^2 de Pearson en las variables discretas, aceptando un nivel de significación de $p < 0,05$.

Resultados

Se incluyeron en el estudio 82 (78%) parejas de paciente y su cuidador del total de 105 pacientes incluidos en el PATDOM, 32 pacientes inclui-

Tabla 1. Resultados de las variables para pacientes y cuidadores según la patología del paciente.

PACIENTES	Paciente con demencia 32	Pacientes sin demencia 50
Edad	83,5 ± 6,4 años (IC 95%: 81-85,9)	82±7,8 años (IC 95%: 78,7-86,7) NS*
Sexo	Mujeres 62,1 %	Mujeres: 68 % NS
Parentesco	Hija 89 %	Hija 82 %
Tiempo en domicilio	6,21 ± 4,85 años (IC 95%: 4,3-8)	3,57±4 años (IC 95%: 1,8-4,3) NS*
Depend. grave-total	72,4 %	31,3 % p = 0.00045
CUIDADORES		
Edad	57,8 ± 12,7 años (IC 95%: 52,9-62,6)	53,2 ± años (IC 95%: 49,7-63,5) NS*
Sexo	Mujeres 96,6 %	Mujeres 88% NS
Tiempo dedicación	90% (+ 12 h/ día/ 7 días /semana)	90% (+ 12 h/ día/ 7 días /semana)
Perdida de salud	69 %	37% p = 0.0074
Ansiedad	48,3 %	50% NS
Depresión	69 %	52% NS

* NS: diferencia no significativa.

*Situación regional de las Enfermedades de Declaración Obligatoria.
Semanas 25 a 28 (del 15 de junio de 2003 al 12 de julio de 2003). Distribución semanal*

	Casos notificados												Casos acumulados			
	Semana 25			Semana 26			Semana 27			Semana 28			Semanas 1 a 28			
	2003	2002	Mediana	2003	2002	Mediana	2003	2002	Mediana	2003	2002	Mediana	2003	2002	Mediana	
Enfermedades																
Gripe	1980	54	111	111	51	68	68	63	43	82	23	25	44	191	247	323
Tuberculosis respiratoria	1980	3	5	2	8	2	3	2	1	1	0	4	3	13	12	10
Otras tuberculosis	1986	1	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3	2	1
Legionelosis	1997	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	1	0	2
Hepatitis A	1997	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	1	1
Hepatitis B	1997	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	4
Otras Hepatitis Víricas	1997	1	1	1	1	1	0	0	0	0	2	0	0	4	2	1
Toxiinfecciones Alimen.	1983	1	6	10	309	2	9	14	1	1	3	4	9	327	13	37
Varicela	1980	309	554	471	232	582	415	135	423	333	81	347	252	757	1.906	1.526
Rubeola	1980	2	1	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	3	1
Parotiditis	1980	3	1	1	1	1	2	2	0	2	2	1	2	8	3	7
Enfermedad Meningoc.	1980	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2	0	1
Otras meningitis	1986	2	1	1	2	4	3	2	2	3	1	3	1	7	10	8
Sífilis	1982	2	2	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	2	4	2
Fiebre exantemática Me.	1981	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1
Brucelosis	1980	1	0	0	2	0	0	1	0	1	0	0	0	4	0	1

La mediana se calcula sobre el último quinquenio. No se incluyen las enfermedades sin casos notificados en año actual.

Porcentaje de declaración ()
Semanas 25 a 28 (del 15 de junio de 2003 al 12 de julio de 2003).*

Municipios	Población (Proyec. 2003)	% de declaración	Municipios	Población (Proyec. 2003)	% de declaración
Abanilla	6.040	100,00	Calasparra	9.239	100,00
Abarán	12.632	100,00	Campos del Río	2.051	83,33
Águilas	28.888	97,37	Caravaca de la Cruz	23.362	91,67
Albudeite	1.360	100,00	Cartagena	188.003	100,00
Alcantarilla	34.997	100,00	Cehegín	14.502	88,89
Aledo	1.029	62,50	Ceutí	7.891	100,00
Alguazas	7.281	100,00	Cieza	33.223	100,00
Alhama de Murcia	16.682	95,45	Fortuna	7.194	100,00
Archena	15.375	50,00	Fuente Álamo de Murcia	11.866	100,00
Beniel	8.962	100,00	Jumilla	22.968	81,25
Blanca	5.841	100,00	Librilla	3.997	100,00
Bullas	11.164	89,29	Lorca	79.481	91,67

() [Núm. partes de declaración numérica recibidos / (Núm. de médicos de atención primaria en las cuatro semanas)] x 100.*

*Distribución por áreas de salud de las Enfermedades de Declaración Obligatoria.
Semanas 25 a 28 (del 15 de junio de 2003 al 12 de julio de 2003). Distribución semanal*

Población	Áreas de Salud												REGIÓN	
	Murcia		Cartagena		Lorca		Noroeste		Altiplano		Oriental		TOTAL	
	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.	Casos	Acumul.
Enfermedades														
Gripe	82	13.096	8	2.955	77	5.966	1	2.031	3	1.787	20	5.473	191	31.308
Tuberculosis respiratoria	1	31	2	33	8	10	0	7	0	0	2	15	13	96
Otras tuberculosis	2	9	1	7	0	0	0	0	0	0	0	2	3	18
Legionelosis	1	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	5
Hepatitis A	0	3	1	4	0	0	0	0	0	0	0	1	1	8
Hepatitis B	1	4	0	3	0	0	0	0	0	0	0	1	1	8
Otras hepatitis víricas	1	4	2	2	0	2	0	0	1	4	0	1	4	13
Toxiinfecciones alimentarias	16	115	3	22	1	7	304	304	0	0	3	30	327	478
Varicela	199	1.494	192	1.571	188	1.033	2	30	122	867	54	490	757	5.485
Rubeola	1	2	1	2	0	4	0	0	0	1	0	0	2	9
Parotiditis	1	18	3	7	1	2	0	0	2	3	1	3	8	33
Enfermedad meningocócica	1	8	0	7	0	3	0	1	0	1	1	2	2	22
Otras meningitis	7	21	0	16	0	1	0	2	0	0	0	4	7	44
Sífilis	0	7	2	5	0	1	0	0	0	0	0	2	2	15
Fiebre exantemática mediterránea	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Brucelosis	3	4	0	5	0	0	1	2	0	0	0	0	4	11

No se incluyen las enfermedades sin casos notificados en año actual.

Porcentaje de declaración ()
Semanas 25 a 28 (del 15 de junio de 2003 al 12 de julio de 2003).*

Municipios	Población (Proyec. 2003)	% de declaración	Municipios	Población (Proyec. 2003)	% de declaración
Lorquí	5.883	100,00	Torre Pacheco	25.721	87,50
Mazarrón	23.025	100,00	Torres de Cotillas, Las	16.695	44,44
Molina de Segura	48.421	26,85	Totana	25.332	100,00
Moratalla	8.600	58,33	Ulea	999	87,50
Mula	14.870	100,00	Unión, La	14.965	100,00
Murcia	377.888	66,10	Villanueva del Río Segura	1.580	75,00
Ojós	574	37,50	Yecla	31.716	75,00
Pliego	3.417	100,00	Santomera	12.131	100,0
Puerto Lumbreras	11.439	50,00	Alcázares, Los	9.159	100,0
Ricote	1.569	75,00			
San Javier	21.782	100,00	Total Región	1.226.993	82,06
San Pedro del Pinatar	17.199	100,00			

dos por presentar el diagnóstico de demencia y 50 con procesos crónicos incapacitantes no del área cognitiva. Las 23 (22%) exclusiones se debieron: 8 no identificamos al cuidador, 7 residencia cuidados medios, 5 negativas y 3 hospitalizados. Los resultados de todas las variables para pacientes y cuidadores se resumen en la tabla 1.

Discusión

En primer lugar hay que destacar la gran aceptabilidad y colaboración de los cuidadores para realizar la entrevista, que puede poner de manifiesto la necesidad que tienen de comunicar los problemas que conlleva el hecho de cuidar a personas dependientes en su domicilio durante largo tiempo. Al igual que en trabajos realizados por diferentes autores (6), el perfil de los cuidadores investigados pone de manifiesto que se trata de mujeres de mediana edad, hijas de la persona cuidada, que no trabajan fuera del hogar y que conviven con el paciente ya que prácticamente todas dedican más de 12 horas los 7 días de la semana, careciendo en la mayoría

de los casos de personas (familiar o institucional) que las releve del cuidado.

Las personas cuidadas con alteración del estado cognitivo (demencia) presentan un elevado nivel de dependencia y sus cuidadores tienen que realizar más actividades y perciben su salud como peor desde que se dedicaban a ello. En cuanto a la morbilidad psíquica de los cuidadores se puede constatar con instrumentos de diagnóstico de amplio uso en el ámbito de la atención primaria (4) y vemos que aparece en más del 50 % de los cuidadores, mayor prevalencia que en la población general que consulta en atención primaria (ansiedad: 20%, depresión: 30 %) (7) pero no existen diferencias en cuanto a la patología de los pacientes (8). En conclusión: los pacientes incluidos en el PATDOM con diagnóstico de demencia tienen una mayor dependencia funcional de sus cuidadores y generan en ellos un mayor sentimiento de pérdida de salud. Los cuidadores presentan una elevada morbilidad psíquica detectada por el EADG.

Bibliografía

1. Wright K. The economics of informal care of the elderly. York: Center for Health Economics-University of York, 1983.
2. Diario Medico, 16 mayo 2000.
3. Pérez JM., Abento J., Labarta S. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo. Aten Primaria 1996; 18: 82-98.
4. Montón C., Pérez Echeverría MJ., Campos R., García Campayo J., Lobo A., GMPPZ. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Aten Primaria 1993; 12: 345-349.
5. Cid J., Damián J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. Rev Esp Salud Pub 2000, 4: 125 - 132.
6. Roca M., Ubeda I., Fuentelsaz C., et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Aten Primaria 2000; 26: 217-223.
7. Chocrón L., Vilalta J., legazpi I., Auquer K., Franch LL. Prevalencia de psicopatología en un centro de atención primaria. Aten Primaria 1995; 10: 586-593.
8. Segura JM., Bastida N., Martí N., Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. Aten Primaria 1998; 21: 431-436.

Autor

Isabel María Hidalgo García.
Médico de familia. Tutor MIR de MFyC. Centro de Salud Santomera. UD de MFyC GAP Murcia.

Agradecimientos

A los pacientes y familiares. A los Residentes del Centro de salud de Santomera desde 1999.



Novedades en mortalidad

Próximamente estarán disponibles en los portales de las Consejería de Sanidad y de Economía las Estadísticas Agregadas de Mortalidad General y de Mortalidad Evitable en los años 1996-1999 para la Región de Murcia

<<http://www.murciasalud.es>> o <<http://www.carm.es/econet/>>

Las **Estadísticas Agregadas de Mortalidad General** son el resultado de los informes previos al Análisis de Situación del Plan regional de Salud, 2003-2007. Asimismo presentamos un conjunto novedoso de tablas e indicadores, con consistentes resultados comparativos entre áreas sanitarias, y los municipios más populosos de la región. Seguimos con nuestra línea de innovación y desarrollo sostenible, ya que esta monografía es de exclusiva edición digital, con una separata-resumen adaptada al formato convencional para su in-

mediata impresión en papel.

En las **Estadísticas Agregadas de Mortalidad Evitable** mostramos una temática, sólo novedosa en parte, y a la vez disponemos de resultados consistentes al escoger el amplio periodo de un cuatrienio. Esos mismos años son un periodo homogéneo en la codificación de las causas de muerte.

Esperemos que ambas publicaciones contribuyan al acervo demográfico y sanitario regional.



Con el objetivo de conocer la prevalencia de deterioro cognitivo, demencias (y sus subtipos más frecuentes, la enfermedad de Alzheimer y las demencias de origen vascular) se ha iniciado el estudio Ariadna, que además pretende evaluar el grado de autonomía de la población mayor de 64 años así como sus preferencias y las de sus cuidadores en cuanto a provisión de servicios sociosanitarios.

El estudio se está haciendo en una muestra representativa de la población urbana y rural del municipio de Murcia. Ocho centros de salud de la capital murciana están sirviendo de apoyo para este trabajo: Espinardo, el Carmen, Viatalegre-La Flota, Vistabella, Infante, Centro, San Andrés, Santa María de Gracia. El estudio consta, en primer lugar, de un test de cribado (el Mini Mental State Examination), validado para la población española, que detecta posible deterioro cognitivo. Las personas que dan positivo a este test son referidos a la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca donde a través de test neurológicos y neuropsicológicos se confirma o descarta la existencia de una demencia. Finalmente, el Servicio de Radiología del Hospital Morales Meseguer está sirviendo de centro de referencia para realizar neuroradiografía con las cuales diagnosticar el subtipo de demencia. Todas estas actividades están enmarcadas dentro de la línea de actuación sobre envejecimiento del Plan de Salud 2003-2008 en vigor y es el fruto de la colaboración de la Consejería de Sanidad con la de Trabajo y Política Social.

**Suscripción: Envío gratuito. Solicitudes: Servicio de EPIDEMIOLOGÍA
Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad
Ronda de Levante, 11. MURCIA 30008 (Correo electrónico: bolepi@carm.es)**