



ORIGINAL/SECCIÓN CIENCIAS SOCIALES Y DEL COMPORTAMIENTO

Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido

Javier Mar^{a,b,*}, Arantzazu Arrospide^b, José María Begiristain^c, Isabel Larrañaga^c, Aitor Sanz-Guinea^b e Ignacio Quemada^d

^a Unidad de Gestión Sanitaria, Hospital Alto Deba, Mondragón, España

^b Unidad de Investigación Sanitaria de Gipuzkoa Oeste, Hospital Alto Deba, Mondragón, España

^c Dirección Territorial de Sanidad de Gipuzkoa, Gobierno Vasco, Donostia-San Sebastián, España

^d Unidad de Daño Cerebral, Hospital Aita Menni, Mondragón, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de junio de 2010

Aceptado el 17 de enero de 2011

On-line el 23 mayo 2011

Palabras clave:

Cuidadores

Calidad de vida

Sobrecarga

Daño cerebral adquirido

Keywords:

Carers

Quality of life

Burden

Acquired brain injury

R E S U M E N

Introducción: El impacto en salud del daño cerebral adquirido (DCA) se manifiesta no solo en los pacientes sino también en la pérdida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de sus cuidadores. Los objetivos de este estudio fueron medir tanto la pérdida de CVRS como la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con DCA.

Material y métodos: Se llevó a cabo un estudio retrospectivo con 76 cuidadores de pacientes con DCA. La encuesta recogió información acerca de las características sociodemográficas, la carga de los cuidados (escala de Zarit) y la CVRS (cuestionario EuroQol) de los cuidadores. Para analizar el efecto de las diferentes variables se construyeron modelos de regresión lineal múltiple y regresión logística.

Resultados: Los cuidadores fueron predominantemente mujeres de más de 50 años, jubiladas o dedicadas a las tareas domésticas y que cuidaban a su marido o a uno de sus padres. Un tercio mostró un riesgo alto de claudicación. La media de la CVRS obtenida con EuroQol pasó de una cifra similar a la de la población general (0,90) en el grupo sin sobrecarga a 0,67 en el grupo con riesgo de claudicación. Los modelos de regresión explicaron mejor la sobrecarga que la pérdida de calidad de vida.

Conclusiones: Los cuidadores de pacientes con daño cerebral sufren una importante pérdida de CVRS con relación a la población general. El deterioro radica en las dimensiones mentales y depende del nivel de la sobrecarga.

© 2010 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Quality of life and burden of carers of patients with acquired brain injury

A B S T R A C T

Introduction: The health impact of acquired brain injury (ABI) is not only apparent in the patient, but also in the loss of health related quality of life (HRQoL) of their carers. The objectives of this study were to measure the loss of HRQoL as well as the burden of the carers of patients with ABI.

Material and methods: A retrospective study was conducted with 76 carers of patients with ABI. A questionnaire was used to collect information on the sociodemographic aspects, carer burden (Zarit Scale) and the HRQoL (EuroQol Questionnaire) of the carers. A multiple linear regression model was constructed to analyse the effect of the different variables.

Results: The carers were predominantly women over 50 years, retired or dedicated to domestic tasks and who cared for their husband or one of their parents. One third showed a high risk of claudication. The mean HRQoL obtained with the EuroQol went from a similar score to that of the general population (0.9) in the group without burden, to 0.67 in the group with risk of claudication. The regression models explained the burden better than the loss in quality of life.

Conclusions: Carers of patients with brain injury suffer a significant loss in HRQoL compared to the general population. The deterioration arises from the mental dimensions and depends on the level of burden.

© 2010 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: javier.marmolina@osakidetza.net (J. Mar).

Introducción

Los cuidados a pacientes crónicos en general y a los que han sufrido daño cerebral en particular representan, además de una carga para las familias, un problema de salud pública^{1,2}. El envejecimiento de la población está causando un aumento de la prevalencia de la discapacidad y en consecuencia la dimensión social de sus cuidados va a crecer³. En el modelo habitual de respuesta a las situaciones de discapacidad en España se observa una combinación de ayuda formal e informal. Por informal se entiende aquella ayuda no remunerada que se presta por parte de familiares u otros allegados. La sociedad la incluye habitualmente en el ámbito de las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad infravalorada⁴. En la mayoría de las ocasiones una única persona asume la mayor parte del trabajo ya que la sustitución del cuidador principal por otros familiares tan sólo se produce en un 20%⁵. Llamamos cuidador principal a la persona que asume la mayor parte de la responsabilidad en la atención al paciente con discapacidad⁶. Una característica relevante es que su dedicación diaria al cuidado del paciente dependiente tiene una gran repercusión en el ámbito laboral⁴.

La mayor parte de los trabajos empíricos sobre la carga del cuidador informal coinciden en que la labor de cuidar a una persona es generadora de situaciones de estrés^{6,7}. 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 subjetiva⁵. Se suelen distinguir 2 tipos de factores. Por un lado, están las características específicas del paciente como el nivel de autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria, las limitaciones físicas y cognitivas y los trastornos de conducta⁸. Por otro, tenemos los factores ligados al entorno sociofamiliar como la carga financiera y la reorganización de la estructura familiar⁸. Se calcula que la prevalencia de trastornos psíquicos sufridos por los cuidadores es del 50%, siendo los más frecuentes la ansiedad, la depresión, las somatizaciones y el insomnio⁹. El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo que a menudo es comparable a una jornada laboral. Dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida. En ocasiones, la sensación de estrés o la incapacidad para afrontar esas tareas conducen a la claudicación o abandono parcial o total de los cuidados^{10,11}. Con el fin de evitarla se han planteado intervenciones psicosociales dirigidas a los cuidadores; la finalidad de las mismas es aumentar sus conocimientos, ajustar sus expectativas y mejorar sus habilidades de autogestión⁸.

Generalmente las enfermedades que generan discapacidad se caracterizan por presentar un «efecto techo» en la recuperación; esto obliga a que los cuidadores tengan que adaptar su vida durante largos periodos de tiempo¹². Los pacientes con daño cerebral adquirido (DCA) se caracterizan por haber sufrido una lesión cerebral que interrumpe su desarrollo vital en el ámbito físico, psíquico o social¹². Además del ictus y de los traumatismos craneoencefálicos (TCE) hay otras etiologías de DCA mucho menos frecuentes como los tumores cerebrales, las meningoencefalitis y las múltiples causas de anoxia cerebral. Lo que es común a todas ellas es la posibilidad de que la lesión cerebral dé lugar a un estado de discapacidad caracterizado por una fuerte pérdida de calidad de vida¹². Pero el impacto en salud del DCA no solo se manifiesta en los pacientes sino también en la pérdida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores¹³. La «CVRS» se refiere a los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la salud y su uso se ha generalizado como medida del impacto de las enfermedades^{14,15}.

La primera razón para estudiar la situación de los cuidadores de pacientes con DCA en España es que configuran un grupo expuesto a riesgos específicos para su salud. La segunda es que la sobrecarga puede determinar que no atiendan adecuadamente las

necesidades de los pacientes¹¹. Por otro lado, los problemas de los cuidadores tienen características específicas en función de la enfermedad de base del paciente y del país^{13,16}. Aunque se han llevado a cabo previamente estudios de este tipo en familiares de pacientes con ictus^{7,9} nos parece importante plantear de forma conjunta el resultado a largo plazo de 2 etiologías distintas que suelen recibir atención rehabilitadora y soporte social conjuntamente. Ambas conforman el grueso del grupo de pacientes con DCA. Además, identificar los problemas de este grupo de cuidadores en España es un requisito previo para la incorporación de acciones específicas dirigidas a los cuidadores en los programas de atención a los pacientes con DCA. Dadas las diferencias en la estructura familiar y en la forma de organización de las redes de soporte social en los diferentes países son necesarios estudios que describan específicamente la situación en cada país.

Este estudio trata de mejorar el conocimiento de la situación de los cuidadores de pacientes con DCA en España. Su primer objetivo es medir la pérdida de CVRS de los cuidadores y el segundo analizar su relación con la sobrecarga que padecen.

Material y métodos

La base del estudio fue una encuesta retrospectiva llevada a cabo con cuidadores de pacientes con DCA. A partir de los registros hospitalarios de pacientes ingresados en los hospitales de Gipuzkoa por TCE e ictus entre junio de 2006 y mayo de 2007, se seleccionó aleatoriamente una muestra de 723 casos. Por ictus se entendieron las altas hospitalarias con diagnóstico principal entre los códigos 430-436 excepto 433.10 y 435 y por TCE los códigos CIE-9 MC 800*, 801*, 803*, 804* o entre 850* y 854* o 959.01 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC). Las familias dieron su consentimiento para que una asistente social específicamente preparada acudiera al domicilio para llevar a cabo la encuesta un año después del ingreso. La definición de caso con DCA fue la persistencia de discapacidad un año después del evento agudo y el criterio operativo de inclusión fue una puntuación en la escala de Barthel igual o inferior a 95 que equivale a una limitación parcial para alguna actividad básica de la vida diaria^{17,18}. Un total de 142 pacientes habían fallecido y 11 casos no se pudieron localizar. Por otro lado, una parte de los pacientes (288) eran autónomos. Entre los 282 casos restantes que se clasificaron como DCA se identificaron 131 cuidadores principales de los individuos con DCA. El resto estaban en residencias o eran atendidos en centros de día. En 27 casos el cuidado estaba distribuido entre varios familiares sin que pudiésemos identificar un cuidador principal. En 28 de los 104 casos restantes no se pudo completar el cuestionario por rechazo o falta de disponibilidad. Finalmente se entrevistó a 76 personas que cumplían la función de cuidador principal. Por problemas en el registro de las respuestas solamente se pudo disponer de 66 casos con la escala de Zarit.

La encuesta a los cuidadores recogió información acerca de sus características sociodemográficas, carga de los cuidados y calidad de vida. Dentro de las variables sociodemográficas se incluyeron el sexo, la edad, la relación de parentesco, el nivel de estudios, la situación laboral y el estado civil. Para estimar la carga de los cuidados se recogieron el tiempo de cuidado y la escala de Zarit^{19,20}. Esta escala permite valorar el nivel de claudicación del cuidador, definido como la situación de incapacidad del cuidador para prestar las atenciones requeridas por el paciente. Considera 22 aspectos del estado anímico del cuidador y relacionados con las sensaciones de éste cuando cuida a otra persona que son evaluados de 1 a 5 puntos. La puntuación final es la suma de los valores obtenidos en cada una de las cuestiones. Una puntuación inferior a 47 puntos se relaciona con ausencia de claudicación; entre 47 y 55 puntos el nivel de claudicación se considera leve; puntuaciones superiores a 55

puntos implican niveles altos de claudicación. Por último, la encuesta incluyó el Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud EuroQol^{21,22}. Este cuestionario es ampliamente utilizado para la valoración del estado de salud y permite realizar una descripción del estado de salud autopercebido en 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Los niveles de cada dimensión se clasifican en 3 grupos: sin problemas, algunos problemas y muchos problemas. Además calcula un índice de utilidad mediante ponderaciones basadas en el estudio realizado para la población de Barcelona mediante el método del intercambio temporal²². Este índice expresa la utilidad asignada por población general a los estados de salud definidos por las respuestas al cuestionario y facilita la interpretación del nivel de la calidad de vida: valores próximos a 0 puntos indican un estado de salud malo o muy malo, mientras que el estado de salud mejora a medida que se acerca a la unidad que se corresponde con el estado de salud completa.

Análisis de datos

Las diferencias en el índice de utilidad de EuroQol entre los grupos de cuidadores según el nivel de sobrecarga se analizaron estadísticamente mediante el análisis de la varianza (ANOVA). Para analizar el efecto de las diferentes variables en la calidad de vida y en la existencia de claudicación se construyeron distintos modelos de regresión multivariantes (lineal múltiple y logística)¹⁴. El modelo de regresión múltiple permitió explicar el índice de utilidad del EuroQol del cuidador a través de variables independientes como el sexo, la edad del cuidador, el estado civil, la puntuación del cuidador en la escala de Zarit, el hecho de ser único cuidador, el tiempo desde el inicio de los cuidados al paciente y la puntuación del paciente en la escala de Barthel. El modelo de regresión logística incluyó como variable dependiente la existencia o no de claudicación. En este caso, la ausencia de claudicación englobó los casos de puntuaciones relacionadas con ausencia o niveles bajos de claudicación (escala de Zarit menor que 55). Como variables explicativas se utilizaron el sexo (mujer), la edad del cuidador, la utilidad medida con EuroQol, el hecho de ser único cuidador y la puntuación obtenida por el paciente en el índice de Barthel. Para explicar la utilidad se aplicó un modelo de regresión múltiple ya que las diferencias de puntuación son fácilmente entendidas. La interpretación cuantitativa de la escala de Zarit es menos intuitiva y nos pareció que su conversión en variable dicotómica facilitaría la comprensión del papel de las diferentes variables explicativas. Además de la odds ratio el modelo de regresión logística permitió obtener para cada individuo de la muestra una predicción de la existencia de claudicación. Todos los análisis estadísticos se llevaron a cabo mediante el paquete estadístico STATA 10.0.

Resultados

La tabla 1 muestra las características sociodemográficas de los 76 cuidadores entrevistados. Se trata predominantemente de mujeres, casadas, dedicadas a las tareas domésticas o jubiladas y cuya edad media es de 60 años. El tiempo de cuidado que llevan atendiendo a sus familiares es superior a un año en el 82% de los cuidadores estudiados. El grado de discapacidad de los pacientes se puede describir como elevado ya que su índice de Barthel es inferior a 60 puntos en el 50% de los casos.

Las puntuaciones obtenidas en la escala de Zarit (tabla 2) señalan que la muestra se reparte a tercios entre aquellos que presentan un nivel de sobrecarga reducido, leve y alto. En este último grupo la sobrecarga conduce a niveles altos de claudicación. Las tablas 3 y 4 muestran información referente a la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores. La primera recoge los resultados descriptivos de

Tabla 1
Datos sociodemográficos del cuidador

	N = 76	Frecuencia	Porcentaje
Edad (años)	0-30	1	1,3
	30-50	18	23,7
	50-70	34	44,7
	> 70	23	30,3
Sexo	Hombre	15	19,7
	Mujer	61	80,3
Nivel de estudios	Ninguno	3	3,9
	Estudios primarios	45	59,2
	Estudios secundarios	10	13,2
	Formación profesional	12	15,8
	Estudios universitarios	5	6,6
	NS/NC	1	1,3
Situación laboral	Activo	22	28,9
	Jubilado o pensionista	27	35,5
	Tareas domésticas	26	34,2
	NS/NC	1	1,3
	Estado civil	12	15,8
Estado civil	Soltero/a	56	73,7
	Casado/a	1	1,3
	Divorciado/a	7	9,2
Relación con el paciente	Viudo/a	2	2,6
	Madre o padre	35	46,1
Tiempo de cuidado (meses)	Esposo/a o compañero/a	27	35,5
	Hijo/a	2	2,6
	Yerno/nuera	6	7,9
	Hermano/a	2	2,6
	Otro	2	2,6
	NS/NC	2	2,6
	0-12	14	18,4
	12-24	28	36,8
Barthel del paciente	24-36	6	7,9
	36-48	4	5,3
	> 48	21	27,6
	NS/NC	3	3,9
	[0,20]	11	14,5
Enfermedad del paciente	[25,60]	27	35,5
	[65,95]	35	46,1
	100	3	3,9
Enfermedad del paciente	Ictus	57	75,0
	TCE	19	25,0

TCE: traumatismo craneoencefálico.

Tabla 2
Utilidades obtenidas con EuroQol según niveles en la escala de Zarit

Escala de Zarit	Número	EuroQol Media	DE
0-46	22	0,90	0,16
46-55	22	0,78	0,28
> 55	22	0,67	0,29
Total	66	0,79	0,27

p = 0,015^a

^aNivel de significación estadística calculado mediante ANOVA.

Tabla 3
Respuestas de los cuidadores al cuestionario EuroQol

N = 74	No tiene problema	Algún problema	Incapaz
Movilidad	67 (90,5%)	7 (9,5%)	0 (0,0%)
Cuidado personal	73 (98,6%)	1 (1,3%)	0 (0,0%)
Actividades cotidianas	65 (87,8%)	9 (12,2%)	0 (0,0%)
Dolor o malestar	No	Moderado	Mucho
	46 (62,2%)	18 (24,3%)	10 (13,5%)
Ansiedad o depresión	36 (48,6%)	25 (33,8%)	13 (17,6%)
	Comparación con la salud en el último año	Mejor	Igual
5 (6,8%)		44 (59,5%)	25 (33,8%)

Tabla 4
Modelo de regresión lineal múltiple explicativo de la utilidad del cuidador obtenida con EuroQol

	Estimación	Intervalo de confianza		Valor p
Constante	1,6296	0,9988	2,2603	0,000
Sexo (mujer)	-0,1266	-0,2863	0,0330	0,118
Edad del cuidador	-0,0052	-0,0106	0,0002	0,059
Puntuación Zarit	-0,0063	-0,0116	-0,0010	0,021
Único cuidador (sí)	0,1004	-0,0520	0,2528	0,192
Tiempo cuidando	-0,0005	-0,0013	0,0004	0,301
Puntuación Barthel	-0,0002	-0,0030	0,0026	0,886

Estadísticos del modelo de regresión. R²: 0,203; Akaike Information Criterion (AIC): 12,940; Bayesian Information Criterion (BIC): 27,830.

las variables recogidas por el EuroQol. La CVRS de los cuidadores es peor en las dimensiones psicológicas y de dolor que en las físicas. Mientras que el 50% sufre algún dolor y refiere ansiedad o depresión, el grupo que describe algún problema de movilidad no llega al 10%. Cuando se compara su situación con la de un año antes, el 66% de los cuidadores percibe que su estado de salud es similar o mejor, frente al 34% que considera que su salud ha empeorado. La **tabla 2** muestra las utilidades obtenidas mediante EuroQol en función del nivel de sobrecarga. Mientras que el grupo sin sobrecarga expresa una CVRS similar a la de la población general, la salud percibida por los cuidadores empeora a medida que aumenta el nivel de sobrecarga, siendo las diferencias significativas con un nivel de significación del 5%.

Los resultados del modelo de regresión múltiple explicativo de la utilidad se presentan en la **tabla 4**. Se observa que la única variable que ha mostrado una capacidad de predicción estadísticamente significativa es la puntuación en la escala de Zarit. Variables como el sexo y la edad no se asocian a cambios en la CVRS de los cuidadores. Por el contrario, la estimación del modelo (-0,0063) implica que por cada aumento de 20 puntos en esa escala, la CVRS medida por EuroQol desciende 0,126 y los intervalos de confianza del descenso al 95% van de 0,232 a 0,020.

La **tabla 5** recoge los resultados de aplicar un modelo de regresión logística a la existencia o no de claudicación según la escala de Zarit. Todas las variables excepto el sexo son significativas al nivel del 5%. En el diseño del modelo se consideraron otras variables explicativas que no mejoraron su capacidad predictiva. Como se ha señalado en el apartado de métodos este modelo permitió predecir el nivel de sobrecarga. La capacidad del modelo para predecir la existencia de claudicación en los individuos de la muestra fue buena ya que el porcentaje de casos de claudicación basados en la predicción del modelo fue del 28%, cuando el obtenido empíricamente en la muestra fue el 33%. En el 75% de los casos hubo una concordancia entre lo que el modelo predijo y la existencia de claudicación observada a partir de la escala de Zarit.

Discusión

La principal aportación de este trabajo es que los cuidadores de pacientes con DCA sufren una importante pérdida de calidad de

vida y que una parte importante de ellos se encuentra al límite de su capacidad de resistencia. En consecuencia hay que pensar que el modelo de atención en España centrado en los cuidados informales⁷ difícilmente se va a mantener en el tiempo.

Aunque hay bastantes artículos que describen la situación de los cuidadores de pacientes con ictus^{1,7-9,13}, éste es el primer estudio centrado en el conjunto de pacientes con DCA. Este tipo de agrupación de pacientes, alejado del criterio etiológico, y centrado en las necesidades de rehabilitación y soporte social, cobra sentido cuando se atiende a poblaciones con discapacidad crónica^{23,24}. Su importancia radica en que resalta el carácter de enfermedad crónica del ictus. La aplicación de técnicas estadísticas de análisis multivariante ha permitido analizar por separado el valor predictivo de las diferentes variables y en especial de la sobrecarga sobre la CVRS de los cuidadores.

El análisis de los resultados de la escala de Zarit muestra una situación distinta a la de otras enfermedades^{25,26}. De acuerdo con el baremo convencional, en este estudio el nivel de claudicación es intenso solamente en el 33,3% de los cuidadores. En pacientes en cuidados paliativos esa cifra sube hasta el 61%^{27,28}. Variables como la expectativa de supervivencia o el tiempo transcurrido desde que se generó la situación de discapacidad pueden tener un impacto en estas diferencias. En los casos de cuidados paliativos los cuidadores se ven confrontados con la aceptación de la próxima pérdida del ser querido y por tanto no pueden hacer uso de la esperanza de supervivencia; cuando esta última está presente se abre un amplio abanico de opciones, más o menos realistas, que pueden contribuir a mejorar el estado psíquico del cuidador. Otra posibilidad es que esa baja tasa de claudicación se deba a que el contexto de los cuidados es más estresante en los pacientes con cuidados paliativos. La clarificación de estos aspectos requiere un estudio más profundo de los mecanismos de adaptación psicológica a estas diversas situaciones.

En concordancia con lo descrito por otros estudios¹³, en el análisis de los resultados del EuroQol se observan grandes diferencias entre las dimensiones físicas de la calidad de vida (movilidad, cuidado personal y actividades cotidianas) y las mentales (dolor o malestar y ansiedad o depresión). Los cuidadores declaran mínimos problemas en los primeros mientras que un tercio de ellos declaran dolor o malestar y la mitad reconocen que sufren ansiedad o depresión. Atender a un familiar discapacitado exige unas condiciones físicas razonables y esto se refleja en la ausencia de problemas recogidos mediante las preguntas del cuestionario EuroQol relativas a movilidad, cuidado personal y actividades cotidianas. Por el contrario, más de la mitad de los cuidadores declaran mucha o moderada ansiedad y un tercio mucho o moderado dolor. Varios artículos referidos a cuidadores de pacientes con ictus pero que midieron la calidad de vida aplicando un cuestionario distinto como es el SF-36 también observaron que las dimensiones mentales como la vitalidad y la salud mental se afectan en mucha mayor medida que las dimensiones físicas^{7,9,13}.

En otros trabajos las mujeres aparecen asociadas a una peor calidad de vida que los hombres^{7,13}, sin embargo en nuestros resultados las diferencias no son estadísticamente significativas. El aumento de la edad del cuidador tampoco se asoció con una peor CVRS. En la población general el aumento de la edad se acompaña de una disminución de la CVRS²⁴. En una primera lectura esta relación es comprensible, ya que los grupos de edad alta se asocian con una disminución de la capacidad física y con la mayor presencia de enfermedades. A pesar de ello, también se podría encontrar una relación inversa. Aspectos saludables asociados generalmente a la jubilación como el mayor tiempo para el descanso, el ocio y el ejercicio físico pueden conducir a una mejora de la calidad de vida. Sin embargo, en las personas de nuestra muestra, cuidadoras de una persona dependiente, no se observa ninguno de estos efectos. La escala de Zarit es el único factor que tiene un efecto relevante desde el punto de vista estadístico sobre la calidad de

Tabla 5
Modelo de regresión logística explicativo del riesgo de claudicación del cuidador medido con la escala de Zarit

	Odds ratio	Intervalo de confianza de OR		Valor p
Sexo (mujer)	1,4088	0,2249	8,8529	0,715
Edad del cuidador	0,9234	0,8688	0,9814	0,010
Utilidad EuroQol	0,0368	0,0030	0,4562	0,010
Único cuidador (sí)	5,2251	1,0685	25,5516	0,041
Puntuación Barthel	0,9608	0,9335	0,9889	0,006

Estadísticos del modelo de regresión. Seudo R²: 0,260; Akaike Information Criterion (AIC): 73,534; Bayesian Information Criterion (BIC): 86,580.

vida del cuidador. A mayor puntuación en la escala de Zarit (mayor sobrecarga), la calidad de vida es menor. El hecho de ser el único cuidador o el periodo de tiempo cuidando a la persona dependiente no resultan estadísticamente significativos. El hallazgo de que sólo la sobrecarga se asocia a la pérdida de CVRS también se describe en un análisis multivariante de la CVRS de los cuidadores de pacientes con ictus llevado a cabo en Japón¹³. No tenemos una explicación clara para el hecho de que la puntuación del paciente en la escala de Barthel no tenga un efecto significativo en la CVRS. Es posible que, como han señalado otros autores, los cuestionarios disponibles presenten limitaciones y para superar este problema sería necesario aplicar herramientas más específicas^{29,30}. Quizás se pueda postular que los cuidadores resuelven con más facilidad las tareas físicas derivadas del cuidado que las consecuencias relacionales. Estos cambios relacionales, derivados del déficit cognitivo o de las alteraciones de la personalidad, pueden tener un mayor impacto en la claudicación y en la generación de pérdida de calidad de vida. Ha de tenerse en cuenta que el poder explicativo del modelo de regresión propuesto es bajo, pues tan sólo es explicado el 21% de la variabilidad de la variable dependiente. La capacidad explicativa del modelo no mejoró de forma relevante al considerar otras variables disponibles en la encuesta.

Todas las variables analizadas para explicar el riesgo de claudicación son estadísticamente significativas excepto el sexo. A diferencia de otros trabajos¹³, el efecto de la edad es negativo ya que la odds ratio es menor que 1, indicando que a mayor edad se reduce la probabilidad de claudicación. Este hecho puede estar relacionado con la estructura familiar de los cuidadores de edad avanzada. La situación de las personas mayores es habitualmente estable y, por tanto, es menos probable que se produzcan cambios en su entorno que les impidan continuar con esta tarea. El cuidador y el paciente conviven en el mismo hogar desde siempre y el cuidado del paciente no dificulta el cumplimiento de otros planes personales. La vida de las personas jóvenes está habitualmente sujeta a cambios tanto laborales como familiares que tienen que compatibilizarse con la dedicación al familiar dependiente. Por otro lado, las personas de más edad ya han desarrollado su proyecto vital y es menos probable que se planteen su reconstrucción. La persona más joven, especialmente la pareja del paciente, se ve enfrentada a la decisión de renunciar a muchos aspectos de la vida o alternativamente afrontar un distanciamiento doloroso. La relación entre el índice de calidad de vida y el nivel de claudicación es la esperada, a mayor calidad de vida del cuidador menor es la probabilidad de claudicación. La probabilidad de claudicación aumenta cuando sólo existe un cuidador, mientras que ésta se reduce cuanto mayor autonomía tiene el paciente (puntuaciones altas en el índice de Barthel). Cuando el cuidador es mujer el riesgo de claudicación aumenta en un factor de 1,41 (por cada hombre que claudica, claudican 1,41 mujeres). Los resultados que relacionan al cuidador mujer con una peor calidad de vida y un mayor riesgo de claudicación han de ser interpretados a la luz de que el 80% de los cuidadores son mujeres. Esta situación sugiere que el cuidador varón ha tenido más opciones de elegir ser cuidador que en el caso de la mujer. Comparando cuidadores con una diferencia de edad de 10 años, el riesgo de claudicación se reduce en un factor de 0,45 ($e^{-0,08 \cdot 10}$) para la persona de mayor edad. Equivalentemente, la claudicación en la persona más joven es 1/0,45 o 2,2 veces mayor. Con relación a la edad se sugiere por tanto que una mayor edad se relaciona con menor riesgo de claudicación a pesar de que los ancianos refieren peor CVRS que los jóvenes²⁴. El hecho de ser la única persona cuidadora hace que la claudicación aparezca aproximadamente 5,2 veces más que si existe un grupo de cuidadores. Por su parte, un aumento de 5 puntos en el índice de Barthel (mayor autonomía) reduce el riesgo de claudicación en un factor de 0,82 ($e^{-0,045 \cdot 5}$). Por el contrario, una reducción de 20 puntos (mayor discapacidad) hace que ese riesgo sea 1,22 veces mayor.

El estudio presenta algunas limitaciones. Por un lado, el tamaño de la muestra es pequeño para poder analizar las diferencias entre los grupos de pacientes según la etiología. Por otro lado, en la valoración realizada a los pacientes no se obtuvo información referente a la existencia de alteraciones de conducta, nivel de deterioro cognitivo y presencia de trastornos psicoafectivos. Dado que son variables, especialmente la primera, que incrementan de manera considerable la sobrecarga en los cuidadores, su análisis hubiese permitido profundizar en las causas de la claudicación.

A la luz de los resultados de este estudio podemos decir que los cuidadores de estos pacientes ven afectadas las dimensiones mentales de la CVRS y un tercio de ellos está en riesgo de claudicación. Intentar modificar estos dos hechos reduciendo el riesgo de claudicación, la ansiedad y el dolor, es tarea de los profesionales de la salud. Los datos aquí expuestos sólo permiten llamar la atención sobre este punto pero no sugerir formas concretas de intervención. En España la ley de dependencia ha reconocido a las personas con discapacidad el derecho a los cuidados que requieran. El formato de ayuda basado en los cuidados informales implica una serie de carencias^{31,32}. Por un lado, el paciente no recibe los servicios de un profesional formado para cubrir esas necesidades y, por otro, no siempre es factible compatibilizar el cuidado del paciente con las obligaciones en el ámbito personal y laboral. Además, la estructura social ha cambiado con la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y los cambios en la estructura familiar. Este panorama muestra las dificultades existentes para que el modelo actual se mantenga en el futuro y lo orienta en el sentido de sustituir cuidados informales por formales.

Financiación

Estudio financiado por la beca BIO05/DCA/001 de la Fundación Bioef.

Declaración de conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores reconocen la importancia del trabajo de dos revisores anónimos en la mejora de este manuscrito.

Bibliografía

- White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Qual Life Res.* 2004;13:625-38.
- Roth DL, Perkins M, Wadley VG, Temple EM, Haley WE. Family caregiving and emotional strain: associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Qual Life Res.* 2009;18:679-88.
- Graciani A, Banegas JR, Lopez-García E, Rodríguez-Artalejo F. Prevalence of disability and associated social and health-related factors among the elderly in Spain: a population-based study. *Maturitas.* 2004;48:381-92.
- Esteban Gimeno AB, Mesa Lampré MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:146-53.
- 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.
- Gálvez Mora J, Ras Vidal E, Hospital Guardiola I, Vila Córcoles A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primaria.* 2003;31:338-9.
- Carod-Artal FJ, Egado-Navarro JA, González-Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Rev Neurol.* 1999;28:1130-8.
- Tremont G, Davis JD, Spitznagel MB. Understanding and managing caregiver burden in cerebrovascular disease. En: Paul RH, Cohen R, Ott BR, Salloway S, editors. *Vascular dementia: cerebrovascular mechanisms and clinical management.* Totowa, NJ: Humana Press Inc; 2005. p. 305-22.
- Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Rev Calid Asist.* 2010;25:356-64.

10. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med.* 2010;42:302-9.
11. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003;26:922-53.
12. Langton Hewer R, Tennant A. The epidemiology of disabling neurological disorders. En: Greenwood RJ, Barnes MP, McMillan TM, Ward CD, editors. *Handbook of neurological rehabilitation.* Hove: Psychology Press; 2003. p. 3-12.
13. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing.* 2003;32:218-23.
14. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996;334:835-40.
15. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA.* 1995;273:59-65.
16. Jackson D, Turner-Stokes L, Murray J, Leese M, McPherson KM. Acquired brain injury and dementia: a comparison of carer experiences. *Brain Inj.* 2009;23:433-44.
17. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md Med J.* 1965;14:61-5.
18. Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pub.* 2000;4:125-32.
19. Martin M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996;6:338-46.
20. March J, Ballesté, de Miguel M, Gort AM, Gómez X, Mazarico S. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2005;124:651-3.
21. EuroQoL Group. EuroQoL - A new facility for measurement of health -related quality of life. *Health Policy.* 1990;16:199-208.
22. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQoL: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc).* 1999;112 Suppl1:S79-86.
23. Orfila F, Ferrer M, Larmarca R, Tebe C, Domingo-Salvany A, Alonso J. Gender differences in health-related quality of life among the elderly: The role of objective functional capacity and chronic conditions. *Soc Sci Med.* 2006;63:2367-80.
24. Mar J, Larrañaga J, Arrospe A, Begiristain JM. Impact of disability on different domains of health-related quality of life in the non-institutionalized general population. *Clin Econ Out Res.* 2010;2:97-103.
25. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Cruz-Reina MM, et al. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol.* 2000;31:522-7.
26. Gomez-Ramos MJ, Gonzalez-Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test índice del esfuerzo del cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2004;39:154-9.
27. Gort AM, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gomez X, de Miguel M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2003;121:132-3.
28. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med.* 1999 23;341:956-63.
29. Edwards B, Ung L. Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. *Cancer Nurs.* 2002;25:342-9.
30. Wen KY, Gustafson DH. Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Out.* 2004;2:11.
31. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26:149-62.
32. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Dev.* 2000;71:543-62.