

Revisión sistemática

Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de personas con Daño Cerebral Adquirido. Una revisión sistemática.

Sonia Domínguez-Mejías¹, Fidel López-Espuela^{2,*}

¹ Graduada en Terapia Ocupacional; sdomingul@alumnos.unex.es

² Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional. Universidad de Extremadura. Departamento de Enfermería; fidel.lopez.es@gmail.com

* Correspondencia/correspondence: fidel.lopez.es@gmail.com.

Recibido: 04/06/2017; Aceptado: 04/11/2017; Publicado: 11/11/2017

Resumen: Cuidar a una persona con Daño Cerebral Adquirido (DCA) implica consecuencias negativas con respecto a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del cuidador informal, y generalmente, causa sobrecarga. El objetivo de esta revisión es conocer el impacto en la CVRS, valorar los problemas físicos, psicológicos y sociales y la carga percibida por el cuidador informal de familiares con DCA. Las bases de datos consultadas fueron *Medline*, *ScienceDirect* y la *Biblioteca Virtual en Salud*, con una combinación de palabras claves. Se han aceptados los estudios más relevantes publicados en los últimos cinco años. La mayoría de los cuidadores son mujeres (74,5%), hijas o cónyuges, con una edad media de 58,4 años, y que dedican una media de 5,81 años a los cuidados. Indicadores de un modelo tradicional de cuidados, donde la mujer se dedica íntegramente a la atención del afectado, dejando escaso tiempo para la realización de otras actividades. Se hace necesario más políticas de actuación en el proceso de cuidados y sobre la salud en general, asociados con una mayor presencia de sobrecarga y deterioro de la CVRS.

Palabras clave: daño cerebral adquirido; cuidadores; calidad de vida; sobrecarga

Quality of life and overload of the caregiver of people with Acquired Brain Injury. A systematic review.

Abstract: Taking care for a person with Acquired Brain Injury (ABI) implies negative consequences for the informal caregiver's health-related quality of life (HRQL), and generally, it causes overload. The objective of this review is to know the impact on HRQL, rate the physical, psychologic and social problems; and the overload perceived by the informal caregiver of relatives with ABI. . The databases consulted were *Medline*, *ScienceDirect* and the "*Biblioteca Virtual en Salud*", with the combination of keywords. The most relevant studies published in the last 5 years have been accepted. The majority of caregivers are women (74, 5%), daughters or spouses, with an average age of 58, 4 years, and they dedicate an average of 5,81 years to those who are cared for. Indicators of a traditional model of caring, where women dedicate entirely to the attention of the affected, leaving little time for carrying out other activities. More policies are needed about the informal caregiver in the caring process and their health condition in general, associated with a greater presence of overload and deterioration of the HRQL.

Received: 2017/06/04; Accepted: 2017/11/04; Published: 2017/11/11

Key words: acquired brain injury; caregivers; quality of life; overload

1. Introducción

Existe una elevada incidencia de Daño Cerebral Adquirido (DCA) [1,2]. Entre los años 2010-2012, se produjeron 104.701 ingresos en el hospital por ictus, traumatismos craneoencefálicos o por anoxias con probabilidad de secuelas de tipo sensorial, cognitivo, emocional y conductual en el momento de alta hospitalaria, que condiciona un menoscabo de la capacidad funcional de la persona y de su calidad de vida previas» [3,4].

Esta problemática es agravada por la limitación de recursos del Sistema Nacional de Salud, debido a la descoordinación «entre los recursos que se emplean para salvar vidas en la fase crítica y hospitalaria, y las deficiencias de atención en los aspectos de cuidado a largo plazo» [5], que no dejan opción que acceder a recursos privados que suponen un alto coste, o realizar los cuidados en el hogar.

En este aspecto, el cuidado, a veces, supone un coste incuantificable, no únicamente es económico, implica costes materiales, emocionales y de la propia salud del cuidador [6,7].

Estudios existentes establecen como proveedor de cuidados, habitualmente a la mujer, ya sea madre, cónyuge o hija y, en la mayoría de los casos, es una única persona la que asume la carga como cuidador [8]. Que el sexo femenino sea el más habitual, se debe a la mayor tasa de accidentabilidad masculina como por cultura [1]. Entendemos como cuidador informal al familiar que asume la mayor parte de carga en la atención y cuidados, y no es remunerado económicamente [9,10].

Las últimas publicaciones afirman que los cuidadores experimentan un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), relacionado a las percepciones que tienen sobre las características específicas del familiar con DCA a nivel de la propia afección y su duración entre la fase hospitalaria y la vuelta a casa, las pocas esperanzas de recuperación, y las repercusiones en el entorno [6]. Consideramos este impacto muy significativo, sobre todo por la falta de información, de apoyo y asesoramiento y de recursos públicos, razón por la que creemos importante realizar una revisión acerca del cuidador informal.

El concepto de sobrecarga es otra clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de personas con DCA [8]. La sobrecarga se refiere al impacto que el cuidado y la protección, en términos físico, psicológico, social y económico, causan al cuidador en su vida diaria, y generalmente, se relaciona más a los cuidadores informales [11].

El objetivo de esta revisión es conocer el impacto en la CVRS, valorar los problemas físicos, psicológicos y sociales y la carga percibida por el cuidador informal de personas con DCA.

2. Método

Se realizó una búsqueda de la literatura científica, entre febrero y mayo de 2017, en las bases de datos electrónicas Medline (PubMed), ScienceDirect y la Biblioteca Virtual en Salud España (BVS).

Las palabras clave utilizadas para delimitar la búsqueda han sido: cuidadores (*'caregivers'*), sobrecarga (*'burden'* y *'overload'*), calidad de vida (*'quality of life'*) y daño cerebral adquirido (*'acquired brain injury'*).

Los criterios de inclusión fueron: artículos científicos publicados posteriormente al año 2012, libres de pago, en inglés y castellano, con población específica de cuidadores informales de personas con DCA, y que incluyan la sobrecarga del cuidador y el término de calidad de vida. Fueron excluidas revisiones sistemáticas, opiniones de expertos y guías de prácticas clínicas, aquellos publicados con anterioridad al año 2012, y los que no abordaban al cuidador informal.

Los procedimientos de selección de los estudios se reflejan esquematizados en la Figura 1.

Se localizaron 294 estudios en las bases de datos, de los cuales 284 fueron excluidos.

Para la extracción y homogenización de los datos, se diseñó un formulario para la selección y síntesis de la información más relevante de cara al objetivo de esta revisión, recomendado por el *Manual Cochrane* [12], y que se resume en el apartado *Resultados*.

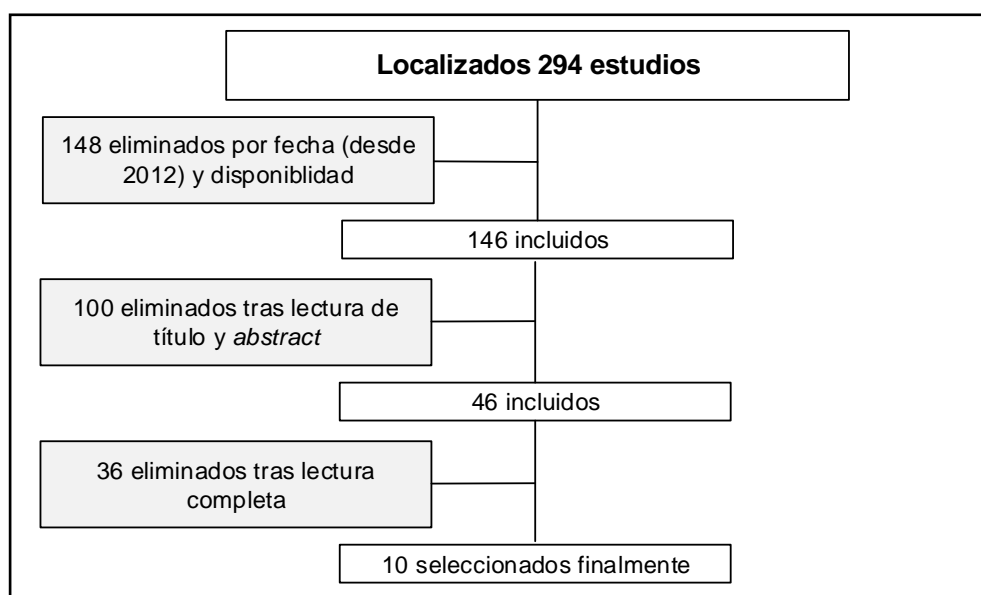


Figura 1. Diagrama de flujo para la selección de los estudios (Mayo 2017)

3. Resultados

Se incluyeron un total de 10 estudios y que conforman la muestra final, cuyas características se especifica en *Tabla 1*.

Tabla 1. Características y aspectos metodológicos de los cuidadores de personas con DCA (mayo, 2017)

Autor, año	Objetivo	Muestra	Instrumentos	Conclusiones autor	
Tramontini et al. [13], 2012	Evaluar la percepción de cohesión familiar y adaptabilidad en una muestra de cuidadores de pacientes hospitalizados con DCA y examinar las correlaciones entre dichas variables, y la sobrecarga del cuidador, la CVRS y el apoyo percibido.	<i>Cuidadores:</i> (n=30) cuidadores, 20 mujeres y 10 hombres). <i>Edad media:</i> 59,53. <i>Parentesco:</i> pareja (n=16), hijo (n=8), padre (n=6)	<i>Pacientes:</i> (n=30). 14 mujeres y 16 hombres. <i>Diagnostico principal:</i> ictus (n=13), TCE (n=9) y otros (n=8).	- Inventario de Sobrecarga del Cuidador. - Escala de evaluación del funcionamiento familiar (FACES III). - Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS). - Entrevista semiestructurada para la evaluación de calidad de vida (SEIQoL).	La cohesión y adaptabilidad familiar se correlacionan positivamente con la CVRS de los cuidadores y el apoyo social recibido. Las puntuaciones de sobrecarga en el cónyuge eran significativamente más altas en la carga dependiente del tiempo que las de los hijos e hijas, que obtuvieron resultados más altos en la carga emocional.
Godwin et al. [14], 2013	Evaluar la CVRS y los potenciales predictores, así como la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con DCA.	<i>Cuidadores:</i> (n=30, 24 mujeres y 6 hombres). <i>Parentesco:</i> pareja (n=30) <i>Edad media:</i> 64,5.	<i>Pacientes:</i> (n=30). <i>Diagnostico principal:</i> ictus	- Cuestionario de Salud (SF-36). - Escala de Impacto de Ictus (SIS). - Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	Los cuidadores han experimentado resultados negativos en la CVRS durante muchos años después del incidente inicial, y sobrecarga.
Vogler et al.[15], 2014	Cuantificar los síntomas depresivos que afecta a la CVRS a largo plazo en supervivientes de ictus y sus cuidadores.	<i>Cuidadores:</i> (n=104, 73 mujeres y 31 hombres). <i>Edad media:</i> 64,9. <i>Parentesco:</i> pareja (n=22), hijo (n=6), padre (n=76).	<i>Pacientes:</i> (n=104). <i>Diagnóstico principal:</i> ictus (n=30), hipoxia (n=8) y TCE (n=66).	- Índice de Esfuerzo del Cuidador. - Escala de Asistencia Doméstica. - Inventario de Depresión de Beck. - Índice de Bienestar de la OMS (OMS-5). - Euro-QoI (EQ-5D).	El cuidado va acompañado de gran tensión tanto física como psicológica, incluso a largo plazo. Las consecuencias de la dedicación a la persona con DCA durante años incluyen problemas emocionales y discapacidades físicas asociados a la sobrecarga del cuidador.

Autor, año	Objetivo	Muestra	Instrumentos	Conclusiones autor
Karahan et al. [16], 2014	Estudiar las influencias del proceso rehabilitatorio activo sobre la ansiedad, la sobrecarga y el nivel de apoyo social percibido de los cuidadores de paciente con ictus.	<i>Cuidadores:</i> (n=83, 64 mujeres y 19 hombres). <i>Edad media:</i> 51,6. <i>Parentesco:</i> pareja (n=29), hijo (n=51), padre (n=2), otro (n=1).	<i>Pacientes:</i> (n=83) <i>Diagnóstico principal:</i> ictus. - Escala de Independencia Funcional (FIM). - Escala de Ansiedad y de Depresión de Beck - Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. - Escala MSPSS.	Disminución significativa en la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y los niveles de depresión del cuidador. Resultados positivos asociados con una mejora en el nivel funcional del paciente y en la adquisición de conocimiento y habilidad por parte del cuidador.
McLennon et al. [17], 2014	Investigar las dificultades del cuidador informal de ictus, y los cambios en la vida diaria basados en relación a los síntomas depresivos del cuidador y la sobrecarga.	<i>Cuidadores:</i> (n=242, 191 mujeres y 51 hombres). <i>Edad media:</i> 54,2. <i>Parentesco:</i> pareja (n=116), otros (n=127).	<i>Pacientes:</i> (n=242). <i>Diagnóstico principal:</i> ictus - Entrevista. - Escala del Peso al Cuidador de Oberst y de Resultados de Bakas. - Cuestionario de Salud (PHQ-9). - Escala de calidad de vida específica para ictus (SS-QOL).	Los resultados de este estudio sugieren que los cuidadores informales con síntomas depresivos, pueden experimentar mayor dificultad en la tarea y cambios negativos al asumir la nueva condición de cuidador; y que se traduce en un aumento de sobrecarga y peores condiciones de CVRS.
López-Espuela et al. [18], 2015	Determinar la CVRS y el grado de sobrecarga del cuidador de un paciente tras un ictus.	<i>Cuidadores:</i> (n=48 cuidadores, 34 mujeres y 14 hombres). <i>Edad media:</i> 55,63. <i>Parentesco:</i> pareja (n=32), hijo (n=11), otros (n=5).	<i>Pacientes:</i> (n=48). <i>Diagnóstico principal:</i> ictus - Entrevista. - Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. - EuroQol-5D (EQ-5D) Índice de Barthel - Escala Rankin.	El cuidador ve afectada su calidad de vida, principalmente en las esferas de dolor y/o malestar y angustia y/o depresión; e independientemente de la funcionalidad del paciente, la sobrecarga afecta a la CVRS, y esta a su vez, se relaciona a las horas dedicadas al cuidado.
De Kloet et al. [19], 2015	Describir el punto de vista de padres sobre el impacto de la lesión cerebral no traumática pediátrica y la lesión cerebral traumática sobre la familia.	<i>Cuidadores:</i> (n=108). <i>Parentesco:</i> padre.	<i>Pacientes:</i> (n=108). <i>Diagnóstico principal:</i> lesión cerebral traumática (n=81), lesión no traumática infantil (n=27). - Inventario PedsQL. - Escala de medida del funcionamiento pediátrica ('Wee-FIM'). - El PSOM-SNE. - Escala de funcionamiento y participación social.	El cuidado va acompañado de gran tensión tanto física como psicológica, incluso a largo plazo. Las consecuencias de la dedicación a la persona con DCA durante años incluyen problemas emocionales y discapacidades físicas asociados a la sobrecarga del cuidador.

Autor, año	Objetivo	Muestra	Instrumentos	Conclusiones autor
Watanabe et al. [20], 2015	Evaluar la atención domiciliar a largo plazo y la relación con el desempeño de las actividades independientes de la vida diaria (AVDI) y el tiempo libre de los cuidadores de ictus.	<i>Cuidadores:</i> (n=52, 37 mujeres y 15 hombres). <i>Edad media</i> (1999): 53,9. <i>Edad media</i> (2010): 68,8. <i>Parentesco:</i> pareja (n=32), hijo o nieto (n=20).	<i>Pacientes:</i> (n=52). <i>Diagnóstico principal:</i> ictus. - Entrevista.	Independientemente del grado de dependencia en las AVDI de los pacientes, la sobrecarga del cuidador fue severa, y tuvieron significativamente más dificultad para mantener buenos niveles de CVRS.
Cândido Morais et al. [21], 2012	Analizar el impacto del cuidado después del ictus, correlacionando modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida.	<i>Cuidadores:</i> (n=61, 51 mujeres y 10 hombres). <i>Edad media:</i> 48,2. <i>Parentesco:</i> pareja (n=15), padre, (n=2), hijo (n=31), otro (n=13).	<i>Pacientes:</i> (n=61). <i>Diagnostico principal:</i> ictus. - Entrevista. - Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. - Mini Examen del Estado Mental. - Cuestionario de Síntomas Self-Reporting Questionnaire.	Los cuidadores constituyen un grupo carente social y económicamente, con poca oferta de áreas de ocio y cultura, con bajo nivel de escolaridad, acometidos por enfermedades crónicas. Esa sobrecarga puede acarrear problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, con reflejos en el bienestar del enfermo y del cuidador.
Ferreira et al. [22], 2015	Investigar la asociación entre calidad de vida relaciona con la salud (CVRS) con características sociodemográficas y sobrecarga de cuidadores para personas con secuelas de ictus.	<i>Cuidadores:</i> (n=136, 114 mujeres y 22 hombres). <i>Edad promedio:</i> de 34 a 47 años. <i>Parentesco:</i> pareja (n=66), hijo (n=70).	<i>Pacientes:</i> (n=136). 69 mujeres y 67 hombres. <i>Diagnóstico principal:</i> ictus. - Cuestionarios semiestructurados. - Índice de Barthel. - Escala de Sobrecarga del Cuidador. - Cuestionario Short-Form-36 (SF-36).	La relación entre la asociación de calidad de vida y los datos sociodemográficos del cuidador de este estudio mostró que el promedio de la capacidad funcional del dominio fue menor en las cuidadoras de sexo femenino y mayores de 60 años. Se encontró que la sobrecarga se tradujo en una peor CVRS en los ámbitos de "aspectos físicos" y "aspectos emocionales" y 'dolor.

Para evaluar la calidad metodológica, todos los estudios fueron examinados a partir de los criterios establecidos por la *Declaración de la Iniciativa STROBE* [23].

Del total de cuidadores de familiares con DCA, participantes en las publicaciones, 74,5 % eran del sexo femenino, y en general son hijas o esposas, casadas o viviendo en pareja, con una edad media de 58,4 años.

Algunas de las publicaciones evidenciaron que la mayoría de los cuidadores se encontraban en situación de desempleo, y recibían prestaciones mínimas. En cuanto al nivel de estudios del cuidador, la mayoría solo había alcanzado la educación elemental.

Con respecto al tiempo en años dedicado al cuidado, en la mayoría de los estudios, eran a largo plazo, oscilando de meses hasta años, con una media de 5,81 años. Y en relación a las horas diarias, el cuidador entregaba entre 3 y 18 horas.

De los 10 artículos incluidos, los datos fueron recolectados mediante entrevistas, o cuestionarios y/o escalas de salud estandarizadas y validadas.

Entre las escalas más utilizadas para valorar el grado de sobrecarga en el cuidador en las publicaciones, se encuentra la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit [24] (n=5). También se utilizó el Inventario de Sobrecarga del Cuidador, el Índice de Esfuerzo del Cuidador [25] y la Escala de Asistencia Doméstica y la Escala de Peso al Cuidador de Oberst y Bakas [26].

En 4 de los 10 estudios, se asoció la sobrecarga del cuidador con la falta de conocimiento e información, y la falta de apoyo familiar y social, y a la gravedad y grado de dependencia del afectado.

Con respecto al sexo del cuidador, no se encontraron, en la mayoría de las investigaciones, diferencias significativas sobre el efecto de la sobrecarga de cuidados. Sin embargo, hubo diferencias entre la sobrecarga y el vínculo familiar.

Potencialmente en un 40% de los estudios, se reconoce el impacto de la sobrecarga en el cuidador, y esta se manifiesta principalmente, en la salud y bienestar psicosocial, en la vida laboral y personal, y en menor medida, en las relaciones en el hogar o en la dependencia financiera.

La evaluación de la carga en el cuidador indicó, mayoritariamente, sobrecarga.

De los 10 estudios, 3 no identificaron sobrecarga, a excepción de uno de ellos [13], el cual sugiere riesgo de sobrecarga. El resto, identificaron algún tipo de sobrecarga, siendo variable en cuanto a la gravedad, de los que un 50% era tipo leve y un 20% intensa.

Asimismo se observó en 7 de los estudios una correlación inversa entre la percepción de la CVRS y la sobrecarga del cuidador, pues en la medida que el índice de sobrecarga aumentaba, la puntuación de la percepción de la calidad de vida también se redujeron.

Para cuantificar la CVRS, las escalas más utilizadas en las investigaciones fueron el EuroQoL-5D [27] (n=2) y el Cuestionario de Salud SF-36 [28] (n=2). Otros prefirieron la entrevista semiestructurada u otras escalas como el Índice de SEIQoL [29].

Entre las variables que podrían influir negativamente en la CVRS del cuidador, se identificaron los siguientes factores de riesgo asociados en los estudios: el estado de salud y la edad del cuidador, así como el grado de dependencia de la persona con DCA, la sobrecarga en el cuidador, el parentesco que los une y la falta de apoyo social y económico.

En seis estudios se identificó cambios significativos con la salud a largo plazo en la calidad de vida. La ansiedad, la depresión, la falta de sueño y la carencia de actividades sociales y lúdicas se asociaba al estrés del desempeño del rol y la dependencia funcional de la persona con DCA.

En un 40% de las investigaciones, el vínculo familiar afectó a la forma en la que este percibe la CVRS. Mientras, en 6 estudios se observó una correlación negativa en cuanto a la disminución de la CVRS, relacionados con el DCA y las horas dedicadas al cuidado de la persona con DCA.

Al contrario, el apoyo social y la calidad de vida se correlacionaron positivamente, pues a más sensación de apoyo social y de las administraciones públicas, la percepción de calidad de vida aumentó, como refleja un 30% de los estudios. Asimismo, el apoyo económico y la disposición de recursos y servicios también se percibían como factores de mejora de la calidad de vida.

4. Discusión

El cuidado de una persona con DCA ha sido ampliamente descrito en la literatura científica como una vivencia de gran impacto en la CVRS del cuidador informal, y que genera sobrecarga en el cuidador por hecho de vivir día a día las secuelas de un ser querido.

Los estudios describieron a un cuidador informal y la relación entre el acto de cuidar del otro y la salud de los mismos. Con relación al sexo, se encontró que la mujer es quién más cuida. Otros estudios coinciden con este hallazgo [30,31]. En cuanto al vínculo familiar, la mayoría de los cuidadores son hijas o conyugues.

Según el estudio realizado por la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) y en colaboración con *Lindor*, hay un claro predominio de mujeres cuidadoras (88,5 %), frente a los hombres (11,5 %). Además en el 47,5% de los casos, el cuidador es informal [32].

El mayor porcentaje de mujeres que asumen el rol de cuidadoras puede ser debido a que este perfil, de una edad entre los 50-70 años, corresponde principalmente a la última generación de mujeres no activas en el mercado laboral. Un perfil determinado históricamente como la proveedora de cuidados. Sin embargo, parece indicar que las primeras generaciones de mujeres trabajadoras no reproducirán este rol cuidador, que hoy realiza la última generación de amas de casa [33].

Los resultados de esta revisión identificaron el predominio de cuidadores con bajo nivel de escolaridad, un hecho también encontrado por otros investigadores [30,33], lo que refuerza la idea de que la mayor parte de los cuidadores carece de estudios o solo ha cursado la enseñanza elemental. Una investigación del SEGG prevé en unos años, cuidadores con estudios superiores, y al menos un 41,5% con estudios secundarios finalizados. También coincide en el análisis de la situación socioeconómica del cuidador, y de acuerdo con los datos, el 72% de los cuidadores tienen un nivel económico medio y medio-bajo mayoritariamente [32].

El tiempo como cuidador osciló en una media de 5,81 años; aunque el tiempo dedicado a los cuidados es variable. Y con respecto a las horas diarias dedicadas al cuidado, la mayor parte de los cuidadores se dedicaba íntegramente unas 12 horas diarias. Los resultados se aproximaron a investigaciones recientes, que determinaron que prácticamente el 50% de los cuidadores lleva una media de 7,6 años como cuidador informal. Mientras que el promedio de tiempo en horas dedicadas a los cuidados es de 10,9 horas [34,35].

Entre los cuidadores predominó el diagnóstico de hipertensión arterial, osteoporosis e insomnio. Un 50%, como promedio, de los cuidadores informales refirió que tiene algún problema de salud relacionado con los cuidados, frente al 32,6% de las mujeres de la población general española [36].

Los resultados encontrados en nuestra revisión ponen en evidencia la vulnerabilidad del cuidador informal. Con respecto a las diferencias de sexo en el cuidador, referidos en la mayor parte de los estudios revisados, los datos coinciden con otras publicaciones [34,37], al destacar que no existen diferencias significativas entre la sobrecarga del cuidador informal y el sexo.

Con el acelerado envejecimiento, la estructura de edad y sexo de la población española ha cambiado de tamaño y forma, como se ha ido reflejando en las fluctuaciones en la pirámide poblacional de los últimos cincuenta años [38], y surge la necesidad de contar cada vez más con los cuidadores, haciéndolos aún más vulnerables a la sobrecarga [37]. Identificar la sobrecarga en el cuidador informal es considerado un aspecto relevante para el cuidado en personas con DCA, ya que esta puede comprometer la calidad de los cuidados e interferir en el vínculo familiar. Así como formar y dar apoyo desde las administraciones públicas al cuidador informal.

La tarea del cuidado de otros, generalmente se añade a otras actividades del día a día. En este sentido, hay cuidadores que se encuentran en situación de sobrecarga, porque muchas veces se ocupan ellos solos de la responsabilidad de cuidar a su familiar con DCA. Coincidiendo con los resultados de otras publicaciones, en los que los cuidadores informales abandonaban sus tareas por los cuidados [39].

De este modo, el cuidador informal se enfrenta a cambios en su estado de ánimo y en el empleo para los que no suelen estar preparados, pudiendo esto tener repercusiones en el plano emocional. No todos quieren cuidar, ni están preparados para realizar tareas de cuidados, pero, ninguno se niega, ni puede hacerlo, se asume como lo que “se debe hacer por norma” y se percibe como una tarea realizada con cariño y amor para satisfacer las necesidades de su familiar. Un informe reciente acerca del cuidador en España y su contexto actual, determinaron, que en un 87%, el cariño hacia la persona ha sido el principal motivo por el que se ha asumido el rol de cuidador familiar [40,41].

La sobrecarga del cuidador informal varió en los estudios revisados, demostrando en su mayoría presencia de sobrecarga, y asociada a grandes dependientes.

Otros factores pueden estar asociados con los niveles de sobrecarga de los cuidadores informales. Un buen ajuste en el vínculo familiar y en la distribución horaria puede favorecer valores más bajos de sobrecarga y mejorar su percepción de calidad de vida. Los cuidadores que presentaron trastornos en el estado de ánimo tenían altos niveles de sobrecarga y menor percepción de calidad de vida.

A partir del análisis de esta variable, se observó que la calidad de vida es una percepción subjetiva en el individuo, y se caracteriza por ser multidimensional e incluir aspectos de bienestar. Los factores asociados a la CVRS pueden predisponer tanto una percepción positiva para algunos dominios y negativamente para otros, dependiendo de cómo los cuidadores informales lo relacionan en el proceso de cuidados.

Se observó que las bajas puntuaciones en la calidad de vida de los cuidadores fueron en el aspecto relacionado con el estado salud en general; y las más altas puntuaciones, se encontraron en el apoyo social percibido, la disponibilidad de recursos para el cuidado y el tiempo disponible para realización de otras actividades. Resultados que coinciden con otros autores [42-44], que observaron que aquellos cuidadores que realizaban más horas de cuidado tenían peor calidad de vida, así como menos tiempo para actividades propias.

Predictores generales de la CVRS, como la presencia de enfermedad, la forma física o una edad avanzada en el cuidador informal, fueron algunos factores de riesgo asociados con una peor percepción de calidad de vida de los cuidadores.

Contrastando los datos resultantes, se constató una asociación entre el aumento de la sobrecarga y la disminución de CVRS.

Esta revisión no está exenta de limitaciones. En primer lugar, y como hemos querido dejar claro en los criterios de inclusión, únicamente se han revisado investigaciones de acceso libre lo que produce sesgo de selección. Segundo, los resultados de las publicaciones revisadas se han visto afectados porque, como hemos visto, tienen un contexto sociocultural y legislación diferente.

Asimismo hemos observado que en algunos estudios utilizaban cuestionarios y/o escalas aún no validados a la población española o se han utilizado los originales sin adaptar, como ocurría en uno de los estudios [17]; y en muchas ocasiones, se presentan los datos con un formato y un sistema de puntuación diferente.

Especial mención a la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit [24], cuyos criterios de puntuación no se basaban en el original de 0 a 4 (nunca a casi siempre) en la publicación de Karahan et al. [16]. Y en cuanto a los puntos de corte para identificar el grado de sobrecarga también fue variable, desde autores [18] que puntúan ≤ 46 «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y ≥ 56 «sobrecarga intensa»; a otros [14, 22], que puntúan ≤ 21 «no hay sobrecarga», con 21-40 hay «sobrecarga leve», con 41-60 hay «sobrecarga moderada» y 61-88 «sobrecarga intensa»; o como Karahan et al. [16] (2014), que puntúa ≤ 21 «no hay sobrecarga», con 22-46 hay «sobrecarga moderada», con 47-55 hay «sobrecarga media» y ≥ 56 «sobrecarga intensa». Por esta limitación, algunos de los datos presentes en las tablas han debido ser transformados, en este caso, a partir de los originales.

5. Conclusiones

Además de las personas que han sufrido el DCA, los grandes afectados son la familia y el entorno directo que rodea a esas personas.

Persiste un modelo tradicional de cuidados, donde la mujer se dedica íntegramente a la atención del afectado la mayor parte del día y horas, dejando escaso tiempo para la realización de otras actividades.

En la literatura científica, se identificó a un cuidador informal con importantes necesidades de información y formación acerca de cómo aplicar los cuidados a la persona DCA y cómo hacerlo de tal forma que su salud física, psicológica y social se vea lo menos afectada posible.

Se necesita más políticas de actuación acerca del cuidador informal en el proceso de cuidados y de su estado de salud en general, asociados con una mayor presencia de sobrecarga y deterioro de la CVRS.

Conflicto de intereses: Los autores no declaran conflictos de intereses.

Abreviaturas

DCA: daño cerebral adquirido

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud

Referencias

1. Defensor del Pueblo. Daño cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Informe del Defensor del Pueblo. 2006: 296.
2. González Rodríguez B. Daño cerebral adquirido. Madrid: Síntesis Editorial; 2014.
3. FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral. Las personas con daño cerebral adquirido en España. Madrid: Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE); 2016.
4. Castellanos-Pinedo F, Cid-Gala M, Duque P, Ramírez-Moreno JM, Zurdo-Hernández JM. Daño cerebral sobrevenido: Propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación. *Rev Neurol.* 2012; 54(6):357-366. PMID:22403149
5. Polonio López B. Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2010:527.
6. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Daño Cerebral Adquirido. *Revista Española de Geriatria y Gerontología.* 2011; 46(4):200-205. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>
7. Saborido L. El cuidador invisible. *El Progreso de Lugo.* 2016. Extraído de: <http://elprogreso.galiciae.com>. Acceso 13 Mar, 2017.
8. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción.* 2012:22-30.
9. Gálvez Mora J, Ras Vidal E, Hospital Guardiola I, Vila Córcoles A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria.* 2003; 31(5):338-339. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)79191-4](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)79191-4).
10. Ferrer Arnedo C, Orozco Beltrán D, Román Sánchez P. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud; Vol 7. Madrid: Instituto de Ecología y Mercado. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad; 2012.
11. IMSERSO, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Cuidadoras y cuidadores: El efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. 35th ed. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2008:36.
12. Higgins JP, Green S. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1.*; The Cochrane Collaboration. 2011:639.
13. Tramontini F, Bonfligio L, Di Bernadoc C, Ulivic C, Virgilitod A, Rossib B. Family functioning in severe brain injuries: Correlations with caregivers burden, perceived social support and quality of life. *Psychology, Health & Medicine.* 2012; 17(6):9. <https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1009380>
14. Godwin KM, Ostwald SK, Cron SG, Wasserman J. Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. *The Journal of neuroscience nursing.* 2013; 45(3):147-154. <https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e31828a410b>.
15. Vogler J, Klein A, Bender A. Long-term health-related quality-of-life in patients with acquired brain injury and their caregivers. *Brain Injury.* 2014; 28(11):1381-1388. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.919536>.
16. Karahan AY, Kucuksen S, Yilmaz H, Salli A, Gungor T, Sahin M. Effects of rehabilitation services on anxiety, depression, care-giving burden and perceived social support of stroke caregivers. *Acta médica (Hradec Králové) / Universitas Carolina, Facultas Medica Hradec Králové.* 2014; 57(2):68. <https://doi.org/10.14712/18059694.2014.42>.

17. McLennon SM, Bakas T, Jessup NM, Habermann B, Weaver MT. Task difficulty and life changes among stroke family caregivers: Relationship to depressive symptoms. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2014; 95(12):2484-2490. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.04.028>.
18. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Enferm Clín*; 25:49-56. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.12.008>.
19. de Kloet AJ, Lambregts SAM, Berger MAM, van Markus F, Wolterbeek R, Vliet Vlieland, Thea P M. Family impact of acquired brain injury in children and youth. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*. 2015; 36(5):342-351. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000169>.
20. Watanabe A, Fukuda M, Suzuki M, et al. Factors decreasing caregiver burden to allow patients with cerebrovascular disease to continue in long-term home care. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases*. 2015; 24(2):424-430. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.09.013>.
21. Cândido Morais HC, de Gouveia Soares, Arethusa Morais, de Souza Oliveira, Ana Railka, de Lima Carvalho, Carolina María, da Silva MJ, Leite de Araujo T. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(5):10.
22. Ferreira T, de Freitas KN, Melo MdG, Pereira K, da Silva S. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: Association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2015; 49(2):245-252. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>.
23. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Declaración de la iniciativa STROBE (strengthening the reporting of observational studies in epidemiology): Directrices para la comunicación de estudios observacionales. *Gaceta Sanitaria*. 2008; 22(2):144-150. <https://doi.org/10.1157/13119325> PMID: 18420014
24. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
25. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989; 29(6):798-803. Accessed May 26, 2017. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>.
26. Bakas T, Austin JK, Jessup SL, Williams LS, Oberst MT. Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs*. 2004; 36(2):95-106. <https://doi.org/10.1097/01376517-200404000-00007>
27. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: Una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria*. 2001; 28:425-430. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)70406-4](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)70406-4)
28. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992; 30(6):473-483. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
29. O'Boyle CA, Browne J, Hickey A, McGee HM, Joyce CR. The schedule for the evaluation of individual quality of life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health*. 1994; 23(3):3-23. <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449285>.
30. Arias Sánchez S, Macías Saavedra FJ, Avilés Carvajal I. El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. *Psicoperspectivas*. 2017; 16(1):42-54. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-full-796>.
31. Mendoza Sánchez RM, Hernández García EL, Medina Pérez M, et al. Perfil del cuidador principal en el área de salud de gran canaria. *Ene*. 2014; 8(2):5. <https://doi.org/10.4321/S1988-348X2014000200002>.

32. SEGG, Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2016:36.
33. Tobío Soler C, Agulló Tomás MS, Gómez MV, Martín Palomo MT. El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI. Madrid: Fundación "La Caixa"; 2010.
34. Arias Sánchez S, Macías Saavedra FJ, Avilés Carvajal I. El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. *Psicoperspectivas*. 2017; 16(1):42-54. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-full-796>.
35. López TC. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2012; 30(1):264-267.
36. INE. Encuesta nacional de salud 2011-2012. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2012.
37. Pérez Meléndez MV, Morales Asencio JM. Desigualdad de género en el cuidado informal de grandes dependientes y su impacto en la salud. *Revista Cuidándote*. 2014; 7(2):16.
38. Pujol Rodríguez R, Abellán García A, Vilches J. Las pirámides de la población española en un click (2ª edición). Madrid: CSIC - Instituto de Economía, Geografía y Demografía (IEGD); 2014. <https://doi.org/10.13039/501100003339>.
39. Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E. Estrategias de provisión de cuidados familiares a personas mayores dependientes. *Index de Enfermería*. 2013; 22(3):142-146. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962013000200006>.
40. COEFA. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuesta de intervención. Barcelona: Informe elaborado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas; 2017:287.
41. Julve Negro M. Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*. 2006(1):260.
42. del Pino-Casado R, Ordóñez-Urbano C. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. *Atención Primaria*. 2016; 48(5):295-300. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.06.005>.
43. Losada A, Pérez-Peñaranda A, Rodríguez-Sánchez E, et al. Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010; 50(3):347-350. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.06.001>.
44. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*. 2016; 49(3):156-165. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>.

