

# CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES INGRESADOS CON INSUFICIENCIA CARDIACA

## Autores

Eva Timonet Andreu\*, José Miguel Morales Asencio\*\*, José Carlos Canca Sánchez\*\*\*, Francisco Rivas-Ruiz\*\*\*\*, Rafael Mesa Rico\*\*\*\*\*, Juana Sepúlveda Sánchez\*\*\*\*\*, Patricia Hernández Cuenca\*\*\*\*\*, María Gutiérrez Martínez\*\*\*\*\*

\*Supervisora de la Unidad de Hospitalización de Cardiología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España

\*\* Director del Departamento de Enfermería y Podología. Profesor de Métodos de Investigación y Evidencia. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga. Málaga. España.

\*\*\* Director de Enfermería. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Profesor asociado. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga. Málaga. España.

\*\*\*\* Técnico Superior de Investigación en la Unidad de Investigación. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

\*\*\*\*\* Enfermero/a en la Unidad de Cardiología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

\*\*\*\*\* Enfermera en la Unidad de Neumología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

## Resumen

- **Introducción y objetivos:** La progresión de la insuficiencia cardiaca (IC) implica una importante reducción de la calidad de vida con deterioro funcional progresivo y un elevado consumo de recursos sociosanitarios. El propósito de este estudio es describir el perfil de pacientes con IC y de sus cuidadores desde el punto de vista sociodemográfico, la sobrecarga, la depresión y la calidad de vida relacionada con la salud de ambos.

- **Material y Método:** Estudio transversal de corte analítico en la Agencia Pública Costa del Sol. La población de estudio la constituían pacientes ingresados por IC con cuidador principal identificado. Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el hospital.

- **Resultados:** El perfil de cuidador en este medio es de mujer con unos 50 años que cuida de un paciente, que suele ser su padre o pareja con una edad media de 70 años. Las mujeres con IC presentaron más dependencia que los hombres con diferencia significativa en el índice de Barthel ( $p=0,01$ ) de 22,77 puntos. Las hijas o esposas de pacientes con niveles de dependencia elevados tienen mayor sobrecarga y reflejan una salud mental deteriorada ( $p=0,02$ ). Se observó una relación significativa moderada e inversa entre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mental del paciente y el índice de esfuerzo del cuidador:  $r=-0,453$ ;  $p<0,0001$ . El nivel de depresión de los cuidadores mostró una correlación inversa con el componente mental de la calidad de vida  $r=0,362$ ;  $p<0,0001$ .

- **Conclusiones:** Las cuidadoras con esta salud mental, unida a la sobrecarga, presentan síntomas depresivos que pueden influir negativamente en su resistencia como cuidadoras.

**Palabras clave:** insuficiencia cardiaca, cuidadores, calidad de vida, sobrecarga.

## HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND OVERLOAD IN CAREGIVERS OF PATIENTS HOSPITALIZED DUE TO HEART FAILURE

### Abstract

- **Introduction:** Heart failure (HF) progression involves an important reduction in the quality of life, with a progressive functional impairment and a high consumption of socio-sanitary resources. The aim of this study is to describe the profile of patients with HF and of their caregivers, the social demography, the overload, the depression and the health-related quality of life of both.

- **Methods:** An analytical cross-sectional study was conducted at the public agency Costa del Sol. The study population was constituted by patients hospitalized for HF, with identified main caregiver. Patients were selected from their admission into the hospital.

- **Results:** The caregiver's profile in this setting corresponds to a woman about 50-years old who takes care of a patient averaged 70-years old and who is usually his daughter or partner. Women suffering from HF were more dependent than men, with a significant difference ( $p: 0.01$ ) of 22.77 scores in the Barthel index. Daughters or wives of highly dependent patients suffer from a higher overload and display a deteriorated state of mental health ( $p: 0.02$ ). A significant, moderate and inverse relationship was seen between the patient's mental health-related quality of life (HRQL) and the caregiver's effort level  $r: 0.453$ ;  $p<0.0001$ . An inverse correlation was seen between the caregivers' level of depression and the mental component of quality of life  $r: 0.362$ ;  $p<0.0001$ .

- **Conclusions:** Caregivers under this mental health condition, along with the overload, show symptoms of depression, which could adversely affect their endurance as caregivers.

**Key words:** heart failure, caregivers, quality of life, overload.

**Dirección para correspondencia**

Eva Timonet Andreu

Camino del Pato, n.º 29, 3.º

29004 Málaga

**Correo electrónico:** evatimonetandreu@gmail.com**INTRODUCCIÓN**

La insuficiencia cardiaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios al que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La prevalencia en nuestro país se sitúa en torno al 7-8%, con similar distribución entre sexos, aunque en edades superiores a los 74 años alcanza cifras del 16%<sup>1</sup>. Un estudio multicéntrico realizado en 32 hospitales de nuestro país, a partir de los datos del conjunto mínimo básico de datos (CMBD), mostró cómo un 9,7% de las altas correspondían a IC, con una mortalidad intrahospitalaria del 11,1% y variaciones estacionales en los ingresos<sup>2</sup>.

La progresión de la IC implica una importante reducción de la calidad de vida con deterioro funcional progresivo y un elevado consumo de recursos sociosanitarios<sup>3</sup>. Para hacer frente a este problema se han evaluado modelos de atención con distintos componentes e intervenciones, mostrando algunos de ellos un importante impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud<sup>4,5</sup>.

En muchos de ellos, la participación de los cuidadores familiares constituye un pilar importante. Las actividades cuidadoras más difíciles de afrontar en el cuidado de pacientes con IC, suelen ser aquellas relacionadas con los problemas de conducta de los pacientes que, asociadas a problemas de salud del propio cuidador familiar, son predictores de un deterioro de la calidad de vida de éste, a medio plazo<sup>6</sup>. La sobrecarga de cuidadores de pacientes con IC explica en más de un 60% las variaciones en la percepción de calidad de vida<sup>7</sup>.

Se ha comprobado que la falta de apoyo familiar en pacientes con IC unida a un aumento del número de horas dedicadas al cuidado, se asocia a más reingresos hospitalarios<sup>8</sup>, así como la interacción de estrés y depresión en los cuidadores<sup>9</sup>; aunque los estudios se realizan con muestras pequeñas y de baja calidad metodológica.

La mayoría de guías de práctica clínica y recomendaciones internacionales en el manejo de los pacientes con insuficiencia cardiaca, incluyen la educación de pacientes y familiares como una intervención clave, para promover el autocuidado, combinada con la planificación del alta, el seguimiento domiciliario, etc<sup>10</sup>.

Por tanto, la disponibilidad y características del cuidador familiar, así como su nivel de desempeño y capacidad de apoyo hacia su ser querido, además de su propia calidad de vida, tienen una influencia más que plausible en los resultados de la salud de los pacientes con IC y en la utilización de servicios de salud por parte de estos<sup>11</sup>.

Pero, a su vez, el devenir del cuidado de personas con procesos tan complejos, ejerce un efecto sobre la salud de los propios cuidadores que, posiblemente influye en lo anteriormente descrito. Conocer bien las características de cuidadores familiares de pacientes con IC, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida, a falta de resultados de investigación concluyentes y desarrollados en nuestro medio, se convierte en un área de investigación.

El propósito de este estudio es describir el perfil de pacientes con IC y de sus cuidadores familiares y valorar la relación entre la sobrecarga y depresión de estos, con la calidad de vida relacionada con la salud de ambos.

**MATERIAL Y MÉTODO**

Se llevó a cabo un estudio transversal de corte analítico en la Agencia Pública Costa del Sol. La población de estudio la constituían pacientes ingresados por IC, con cuidador principal identificado. Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el hospital durante un periodo de 4 meses, de enero a abril de 2012. Se excluyeron pacientes con mal pronóstico incapaz de participar en el estudio, negativa del paciente o cuidador familiar a participar, dificultad idiomática y pacientes sin cuidador familiar principal identificado o en residencias.

Se calculó un tamaño muestral de 64 diadas cuidador-paciente, tomando como población de referencia el número de pacientes ingresados en el año 2011, con un alfa de 95%, una población estimada de 300 cuidadores anuales (65% de los 450 ingresos anuales de IC congestiva), una precisión del 10% y una proporción estimada del 30% de sobrecarga media.

Se incluyeron variables sociodemográficas y de caracterización de las diadas cuidador-paciente: edad, sexo, tipo de convivencia, nivel de estudios, cantidad de horas dedicadas al cuidado familiar, situación ocupacional del cuidador principal, número de personas del entorno familiar que apoyan el cuidado, existencia de algún tipo de cuidador remunerado de apoyo, presencia de ayudas de la Ley de Dependencia, número de fármacos en el momento del alta del hospital. Además, se recogieron variables de los pacientes para caracterizar su situación de enfermedad mediante las siguientes escalas:

1. Índice de comorbilidad de Charlson. Puntuación de 1 a 42 de mayor a menor probabilidad de supervivencia<sup>12</sup>.

2. Clasificación de la funcionalidad en insuficiencia cardiaca de la New York Heart Association (NYHA). Rango de 1 a 4 de mayor a menor nivel de funcionalidad<sup>13</sup>.

3. Índice de Barthel. Estado funcional del paciente. Puntuación de 20 a 100 de mayor a menor independencia<sup>14</sup>.

4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores. Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12. (CVRS). Medición de perfiles

de salud física y mental en escala de 0 a 100 para cada dimensión (menor a mayor calidad de vida)<sup>15</sup>.

5. Capacidad de autocuidado de los pacientes. European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale La puntuación oscila entre 12 y 60 de mayor a menor nivel de autonomía para su cuidado<sup>16</sup>.

6. Índice de esfuerzo del cuidador. Sobrecarga de cuidadores. Entrevista con 13 ítems en la cual una puntuación  $\geq 7$  sugiere un nivel elevado de esfuerzo<sup>17</sup>.

7. Presencia de síntomas depresivos en cuidadores. Patient Health Question (PHQ-9) versión española. Valoración de la clínica depresiva que clasifica el episodio con un rango de 0 a 27 en leve, moderado o grave<sup>18</sup>.

8. Conocimiento sobre enfermedad cardiaca (NOC 1830). Adaptación del cuidador al ingreso del paciente en un centro sanitario (NOC 2200). Escala Likert de 1 a 5 de nunca a siempre y Resistencia del papel de cuidador (NOC 2210). Escala Likert de 1 a 4 de nunca a siempre<sup>19</sup>.

### Recogida de datos

Se procedió a una entrevista de valoración inicial al paciente y cuidador familiar principal durante las primeras 48 horas del ingreso, para la recogida de variables y se realizó revisión de la historia clínica para recoger la información basal que incluía las variables principales de tipo sociodemográfico y de caracterización.

Todas las variables fueron completadas por 4 enfermeras formadas para la recogida de datos. Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado para su participación en el estudio, y sus datos fueron registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente).

### Análisis de datos

Mediante análisis exploratorio se realizó estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y distribución de frecuencias para variables cualitativas. También se llevó a cabo análisis bivalente mediante t de Student y  $\chi^2$ , en función de las características de las variables analizadas, en caso de distribución normal. En caso contrario, se emplearon pruebas no paramétricas, como el test de Wilcoxon y la U de Man-Whitney y el Análisis de la varianza (ANOVA) para variables independientes. También se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, calculando el alfa de Cronbach y correlación total-ítem. Todos los cálculos se realizaron con intervalos de confianza al 95% y se estableció el nivel de significación estadística en  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

La población de estudio estaba compuesta por 65 diadas paciente-cuidador (n=130). En los pacientes la distribución de sexos fue similar: 34 hombres (52,3%)

y 31 mujeres (47,7%). El género de los cuidadores fue en el 81,5% femenino. La edad media de los pacientes fue 71,9 (DE 12,1) años y en las cuidadoras de 51,8 (DE 14,5) años. El vínculo principal entre cuidador y paciente fue el paterno filial=35 (53,8%) seguido del matrimonial (n=24, 36,9%). La media de horas diarias dedicadas al cuidado familiar fue de 10,2 (DE 6,9) horas. La media de personas del entorno que ayudan en las tareas del cuidado fue de 1,8 (DE 1,9) personas. Los cuidadores no tenían trabajo remunerado (n=49, 75,4%), con un nivel de alfabetización mínima o estudios primarios y sin ayuda de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia) (n=46, 70,8%).

La media de nivel de autocuidado, evaluada con la escala de autocuidado para la insuficiencia cardiaca fue de 37,57 (DE 6,3), mostrando valores medios-bajos de conocimientos para el autocuidado. El grado de dependencia de los pacientes con IC ingresados, con cuidador principal identificado y con buen pronóstico, según el índice de Barthel, mostró una media de nivel de dependencia leve 78,9 (DE 27). Los cuidadores de estos pacientes no presentaban sobrecarga 3,42 (DE 3,09). El conjunto de características de la muestra se detalla en las **Tablas 1, 2 y 3**.

Tabla 1. Características de la muestra

Variables independientes	Mín	Máx	Media	Desv. típ.
Edad del paciente	31	87	71,94	12,098
Edad del cuidador familiar principal	24	82	51,89	14,536
N.º de horas diarias dedicadas al cuidado del familiar	0,5	24,0	10,285	6,9158
N.º de personas del entorno familiar que apoyan el cuidador	0	11	1,85	1,970
Sumatorio CHARLSON	2	9	5,26	1,971
Sumatorio escala europea de autocuidado IC	21	51	37,57	6,381
Sumatorio BARTHEL	5	100	78,92	27,164
Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador	0	11	3,42	3,092
Conocimiento Paciente: Causa y factores contribuyentes	1	4	1,43	,706
Conocimiento Paciente: Signos y síntomas de la IC	1	3	1,71	,605
Conocimiento Paciente: Tratamiento mejorar función cardiaca	1	4	1,29	,579
Conocimiento Paciente: Estrategias para seguimiento dieta	1	4	1,82	,727
Conocimiento Paciente: Estrategias para actividad reposo	1	5	1,51	,664
Sumatorio Conocimiento Paciente	5,00	13,00	7,7538	2,20816
Conocimiento Cuidador: Causa y factores contribuyentes	1	4	1,66	,853
Conocimiento Cuidador: Signos y síntomas de la IC	1	3	1,80	,689
Conocimiento Cuidador: Tratamiento mejorar función cardiaca	1	4	1,88	,992
Conocimiento Cuidador: Estrategias para seguimiento dieta	1	4	2,05	,672
Conocimiento Cuidador: Estrategias para actividad reposo	1	4	1,94	,527
Adaptación Cuidador: Expresa comodidad con la transición de roles	1	5	3,88	1,038
Resistencia del papel del cuidador: Dominio de las actividades de los cuidados directos	1	4	3,02	,944
Resistencia del papel del cuidador: Dominio de las actividades de los cuidados indirectos	1	5	3,34	,853
Sumatorio_NOCS_cuidador_resistencia	3,00	13,00	10,2308	2,44163
Sumatorio_NOCS_cuidador_global	11,00	26,00	19,5538	3,83663
Sumatorio_NOCS_cuidador_conocimiento	5,00	16,00	9,3231	2,39862
Sumatorio nivel de depresión de cuidadores	0	23	5,86	6,106
Número de Fármacos al Alta	0	16	7,68	3,496

Tabla 2. Descriptivo edad y nivel de dependencia de los pacientes según escala Barthel

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Sumatorio BARTHEL	65	5	100	78,92	27,164
Escala likert BARTHEL	65	1	5	1,95	1,110
Edad Paciente	65	31	87	71,94	12,098
Válido	65				

**Tabla 3.** Niveles de dependencia de los pacientes en porcentajes según escala Barthel

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dependencia total (0-20)	4	6,2	6,2	6,2
Dependencia grave (21-35)	2	3,1	3,1	9,2
Dependencia moderada (40-55)	9	13,8	13,89	23,1
Dependencia leve (>60)	24	36,9	36,9	60,0
Independencia (95-100)	26	40,0	40,0	100,0
Total	65	100,0	100,0	

En cuanto a los criterios del rol de cuidador se tomaron los 6 indicadores de criterios de resultado relacionados con el rol de cuidador y se obtuvo una escala que oscilaba entre 6 y 30, con una alfa de Cronbach de 0,7 y que en el análisis factorial obtuvo 2 componentes (conocimientos para el cuidado y resistencia y adaptación) que explicaban un 62,9% de la varianza. Los valores obtenidos en esta variable fueron: conocimiento sobre manejo de la insuficiencia cardiaca congestiva de paciente: 7,7 (DE 2,2) y conocimiento de cuidador 9,3 (DE 2,3). La adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario fue de 3,8 (DE 1) y la resistencia del papel del cuidador fue de 3 (DE 1). **Tablas 1 y 4.**

**Tabla 4.** Adaptación al papel de cuidador y resistencia del papel de cuidador

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
1. Adaptación Cuidador-Expresa comodidad con la transición de roles	65	1	5	3,88	1,038
2. Resistencia del papel del cuidador:					
2.1 Dominio de las actividades de los cuidados directos	65	1	4	3,02	,944
2.2 Dominio de las actividades de los cuidados indirectos	65	1	5	3,34	,853

Se evaluó la relación entre comorbilidad, dependencia del paciente, depresión y sobreesfuerzo del cuidador, con el género, mostrando cómo las mujeres con IC presentaban mayor dependencia que los hombres, con diferencias significativas en el índice de Barthel de 12,2 puntos ( $p=0,01$ ). **Tablas 5 y 6**

**Tabla 5.** Relación entre dependencia y género de los pacientes

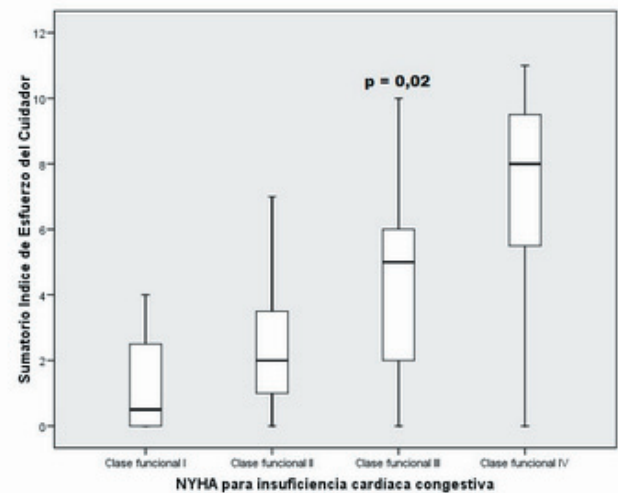
	Sexo del paciente	N	Media	Desviación típica	Sig.
<b>Sumatorio CHARLSON</b>	Hombre	34	5,03	2,022	0,01
	Mujer	31	5,52	1,913	
<b>Sumatorio BARTHEL</b>	Hombre	34	89,71	18,502	
	Mujer	31	66,94	30,705	

Los cuidadores de pacientes con IC con mayor clase funcional, tenían mayor sobrecarga emocional. Cuanto peor era la situación funcional de los pacientes, mayor era la sobrecarga de los cuidadores ( $p=0,02$ ). **Figuras 1 y 2.** Se observaron diferencias significativas en el sobreesfuerzo de los cuidadores, aunque no así en los trastornos depresivos.

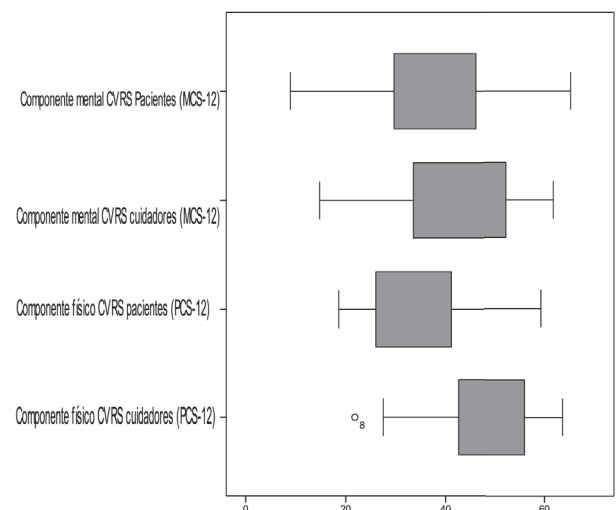
Los cuidadores con menor resistencia, es decir con poca capacidad de continuar con el cuidado familiar durante un largo periodo, se correlacionaban inversamente de forma moderada con aquellos que tenían más síntomas depresivos  $r=0,23$  ( $p=0,011$ ).

**Tabla 6.** Comorbilidades asociadas según índice de comorbilidad de Charlson

Comorbilidad Charlson	Frecuencia	Porcentaje válido
Infarto de miocardio	6	9,2
Enfermedad coronaria	49	75,4
Insuficiencia cardiaca	59	90,8
Enfermedad vascular periférica	10	15,4
Enfermedad cerebro vascular	9	13,8
Hipertensión arterial	50	76,9
Alcoholismo	3	4,6
Enfermedad tromboembólica	1	1,5
Arritmia	42	64,6
Demencia	0	0
EPOC	10	15,4
Enfermedad tejido conectivo	0	0
Úlcus péptico	1	1,5
Hepatopatía leve	2	3,1
Diabetes mellitus sin afectación	26	40
Hemiplejía	0	0
Enfermedad renal moderada-severa	15	33,1
Diabetes con afectación órganos	17	26,2
Tumor sin metástasis	5	7,7
Leucemia	0	0
Linfoma	0	0
Enfermedad hepática moderada-severa	0	0
Tumor sólido con metástasis	0	0
SIDA	0	0



**Figura 1.** Índice de esfuerzo del cuidador en función de la clase funcional NYHA.



**Figura 2.** Componente físico y mental de CVRS de paciente y del cuidador

Por otra parte, el 73,8% de pacientes percibía su salud como regular o mala. **Tabla 7.** El componente de salud física en pacientes no mostró diferencias por género, en cambio sí lo hizo el de salud mental, siendo peor en mujeres que en hombres de forma significativa ( $p=0,005$ ).

**Tabla 7.** Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Componente físico salud pacientes (PCS-12)	65	18,64	59,30	35,6535	11,21851
Componente mental salud pacientes (MCS-12)	65	8,95	65,23	38,5797	13,28634

El 36,9% de las cuidadoras percibía que su salud era regular o mala, mostrando una mejor percepción de salud física 48,9 (DE 9,7) que mental 42,5 (DE 12,8). **Tabla 8.**

**Tabla 8.** Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Componente físico salud cuidadores (PCS-12)	65	21,83	63,63	48,92	9,72
Componente mental salud cuidadores (MCS-12)	65	14,79	61,78	42,50	12,85

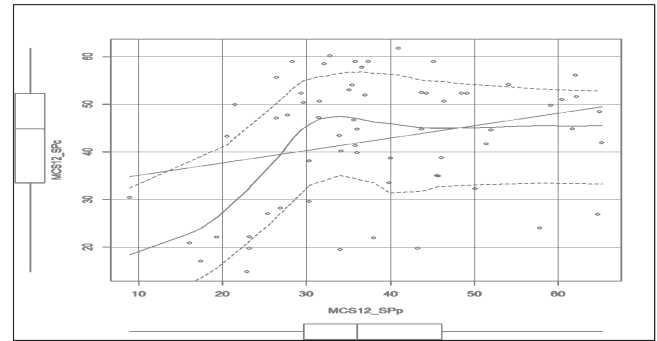
En cuidadores, se observó una relación significativa moderada e inversa entre la CVRS mental y el índice de esfuerzo:  $r=-0,453$ ;  $p<0,0001$ . **Tabla 9.**

**Tabla 9.** Relación entre índice de esfuerzo de cuidador y CVRS componente mental del cuidador

		Componente físico CVRS cuidadores (PCS-12)	Componente mental CVRS cuidadores (MCS-12)	Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador
Componente físico CVRS cuidadores (PCS-12)	Correlación de Pearson	1	,250	-,095
	Sig. (bilateral)		,045	,454
	N	65	65	65
Componente mental CVRS cuidadores (MCS-12)	Correlación de Pearson		1	
	Sig. (bilateral)	,045		,000
	N	65	65	65
Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador	Correlación de Pearson	-,095		1
	Sig. (bilateral)	,453	,000	
	N	65	65	65

En la CVRS física se observó esta relación pero en menor intensidad:  $r=-0,271$ ;  $p=0,029$ . Respecto a la relación entre CVRS de pacientes y cuidadores, sólo el componente mental de la CVRS mostró una correlación positiva moderada significativa  $r=0,269$ ,  $p=0,03$ . **Figura 3.**

El nivel de depresión de los cuidadores mostró una correlación inversa con el componente mental de la calidad de vida:  $r=0,362$ ;  $p<0,0001$ .



**Figura 3.** Correlación entre componente mental de la CVRS de pacientes y cuidadores

## DISCUSIÓN

El perfil encontrado responde al de una mujer de unos 50 años, que cuida de un paciente, que suele ser su padre o su pareja con una edad media de 70 años, y con niveles de sobrecarga importantes en aquellos que cuidaban de pacientes con mayor deterioro funcional.

Diferentes estudios, entre ellos el de Schulz R et al<sup>20</sup>, han abordado el perfil de personas cuidadoras de personas dependientes, y los datos obtenidos concuerdan en cuanto al género, pero no en la media de edad, que es algo mayor en otros estudios, rondando los 60 años<sup>7</sup> o incluso superiores<sup>8</sup>. Aunque el nivel de dependencia aparezca leve, la funcionalidad media del paciente está limitada a esfuerzos intensos (progresión natural de la IC) y los cuidadores presentaban una clara asociación directa entre sobreesfuerzo y clase funcional tal y como se indica en el estudio de Shahriari M et al<sup>21</sup>, lo que apunta a un posible mayor riesgo de sobrecarga en el rol de cuidador según va progresando la enfermedad, aunque se precisan estudios longitudinales para confirmar esta posible secuencia causa.

Los bajos resultados de niveles de autocuidado de los pacientes invitan a pensar que los pacientes con IC no tienen suficiente autonomía en el manejo de su enfermedad y que posiblemente no inician conductas de cuidado que podrían evitar agudizaciones y complicaciones de su enfermedad, con las consecuencias que esto tiene en los reingresos por agudizaciones<sup>9</sup>. El instrumento empleado para evaluar el autocuidado de los pacientes, la Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca, incluye ítems sobre acciones relacionadas con el contacto con los servicios de salud para consulta y/o seguimiento. Aunque los pacientes y cuidadores de IC no presentan niveles de conocimiento adecuados para el manejo de la enfermedad, podrían no tener acceso a modelos de atención habitual en algunos países anglosajones orientados a fomentar el autocuidado, bien por desconocimiento (aun existiendo algunos de sus componentes en nuestro medio), o por falta de implementación de estos en nuestra población de estudio<sup>6</sup>, a pesar de la enorme importancia que tienen en los reingresos y la evitación de otros eventos adversos<sup>10,21</sup>. Los pacientes y cuidadores de IC

reciben fundamentalmente el apoyo cuidador a partir del entorno familiar, siendo minoritario el colectivo de pacientes que dispone de cuidador remunerado que le ayude en las actividades diarias y tampoco parece ser una población que tenga mayoritariamente concedida las ayudas que otorga la Ley de la Dependencia, por no ser un paciente altamente dependiente (factor que además en la actualidad no constituye un elemento de soporte, debido a las limitaciones impuestas en las concesiones de esta ayuda), lo que aumenta el valor estratégico de iniciar precozmente intervenciones de apoyo al cuidador familiar. La percepción de salud de los pacientes encontrada no muestra diferencias con los descritos en la literatura al respecto<sup>11</sup>. La salud física media de los cuidadores es algo mejor que la mental y aproximadamente la tercera parte de las cuidadoras percibe que su salud es regular o mala, hecho que podría explicarse porque gran parte de los cuidadores de estos pacientes son sus parejas, con una media de edad de 70 años y sus hijas con una media de edad de 50 años. El factor edad tiene un efecto cohorte en la percepción de calidad de vida, al igual que el género, como se ha visto en otros estudios similares de calidad de vida relacionada con la salud<sup>12</sup>. Una peor percepción de salud, así como la presencia de síntomas depresivos y mayor sobrecarga en cuidadores de pacientes con mayor deterioro funcional indican una clara relación entre estos componentes, que tarde o temprano están abocados a minar la resistencia del cuidador.

Las principales limitaciones del estudio son dos, en primer lugar, una gran parte de la población excluida son pacientes con IC con funcionalidad y alto grado de dependencia y muy limitados por la disnea, motivos que posiblemente influyeron a la hora de no participar en la entrevista. En segundo lugar, no se ha tenido en cuenta el tiempo que lleva el cuidador ejerciendo su papel lo que habría permitido un análisis diferencial del sobreesfuerzo ajustado por este factor. Por otra parte, se trata de un estudio transversal, que no permite establecer nexos causales adecuados, ni la secuencia y temporalidad de las exposiciones y desenlaces en la diada paciente-cuidador en lo referente a calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y evolución de la enfermedad. Esta cuestión está siendo abordada por nuestro grupo de investigación en un estudio longitudinal de cohortes.

## CONCLUSIONES

El perfil de cuidador de pacientes con IC encontrado responde a una mujer de unos 50 años, que suele ser su hija o su pareja, que cuida de un paciente con una edad media de 70 años, con un bajo nivel sociocultural y bajos niveles de conocimiento de la enfermedad y autocuidado. Los cuidadores de pacientes con niveles de dependencia elevados por el deterioro funcional tienen mayor sobrecarga. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores refleja una salud mental deteriorada con síntomas depresivos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Anguita Sánchez M, Crespo Leiro MG, de Teresa Galván E, Jiménez Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñoz García J; PRICE Study Investigators. Prevalence of heart failure in the Spanish general population aged over 45 years. The PRICE Study. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1041-9.
2. San Román Terán CM, Guijarro Merino R, Guil García M, Villar Jiménez J, Martín Pérez M, Gómez Huelgas R; Efficiency Group of the Internal Medicine Services; Andalusian Society of Internal Medicine (SADEMI). Analysis of 27,248 hospital discharges for heart failure: a study of an administrative database 1998-2002. *Rev Clin Esp*. 2008;208: 281-7.
3. Rodríguez-Artalejo F, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*. 2004;57: 163-70.
4. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2010; 78: 297-315.
5. Clarke M, Shah A, Sharma U. Systematic review of studies on telemonitoring of patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2011;17:7-14.
6. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, Sloan R. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care*. 2009;18:149-59.
7. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs*. 2009;26:173-82.
8. Saunders MM. Family caregiver support and hospitalizations of patients with heart failure. *Home Healthc Nurse*. 2008; 26: 624-32.
9. Schwarz KA, Elman CS. Identification of factors predictive of hospital readmissions for patients with heart failure. *Heart Lung*. 2003; 32: 88-99.
10. Morales-Asencio JM, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Cuevas-Fernandez-Gallego M, Celdran-Manas M, Navarro-Moya FJ, et al. Design of a case management model for people with chronic disease (Heart Failure and COPD). Phase I: modeling and identification of the main components of the intervention through their actors: patients and professionals (DELTA-ICE-PRO Study). *BMC Health Serv Res*. 2010; 10:324.
11. Sebern M, Riegel B. Contributions of supportive relationships to heart failure self-care. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2009; 8: 97-104.
12. Charlson M, Pompey P, Ales KL, Mc Kenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis*. 1987; 40: 373-83.
13. Hurst JW, Morris DC, Alexander RW. The use of the New York Heart Association's classification of cardiovascular disease as part of the patient's complete Problem List. *Clin Cardiol*. 1999; 22:385-90.
14. Baztán JJ Pérez del Molino J, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28: 32-40. (Versión original: Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. *MD State Med J*. 1965; 14:61-5.)
15. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996; 34:220-33.
16. Jaarsma T, Strömberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail*. 2003; 5:363-70.
17. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005; 1: 12-7.
18. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001; 16: 606-13.
19. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería. (NOC). 4.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
20. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108 (9 Suppl):23-7.
21. Shahriari M, Ahmadi M, Babae S, Mehrabi T, Sadeghi M. Effects of a family support program on self-care behaviors in patients with congestive heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2013;18(2):152-7.