



Original

Percepciones, actitudes y vivencias de los familiares de pacientes con enfermedades músculo-esqueléticas: una aproximación cualitativa

Noelia Alfaro^a, Pablo Lázaro^{a,*}, Giovanna Gabriele^b, Rosario Garcia-Vicuña^c, Juan Ángel Jover^d y Jordi Sevilla^e

^a Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios de Salud, Madrid, España

^b Fundación Josep Laporte, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España

^c Instituto de Investigación Sanitaria La Princesa, Hospital Universitario de La Princesa, Madrid, España

^d Servicio de Reumatología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España

^e PricewaterhouseCoopers, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 16 de diciembre de 2012

Aceptado el 7 de abril de 2013

On-line el 17 de julio de 2013

Palabras clave:

Cuidado informal

Cuidadores familiares

Enfermedades músculo-esqueléticas

Investigación cualitativa

R E S U M E N

Objetivo: Conocer las percepciones, las actitudes y las vivencias de los familiares que cuidan a los pacientes con enfermedades músculo-esqueléticas (EME).

Métodos: Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Se realizaron 2 grupos de discusión con cuidadores seleccionados mediante las variables: sexo, edad del cuidador (de 31 a 45 años/de 46 a 65 años), diagnóstico (artritis reumatoide/espondilitis anquilosante) y situación laboral del paciente (amas de casa/pacientes con al menos 3 episodios de baja laboral/pacientes que abandonaron su trabajo/pacientes con incapacidad declarada). Se hizo un análisis de contenido basado en la Grounded Theory para detectar las categorías emergentes.

Resultados: Las dimensiones emergentes fueron: alteraciones en la vida cotidiana, necesidad de apoyo del cuidador, repercusiones físicas y psicológicas sobre el cuidador, características del paciente y descripción de los cuidados. Entre las vivencias destaca que el diagnóstico de una EME altera la vida del paciente y los familiares, repercute en la esfera laboral, económica, social, psicológica y física llegando a necesitar ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. Las EME diagnosticadas a edades tempranas o muy incapacitantes, exigen dedicación y esfuerzo en los cuidados que aumentan con el tiempo. Esto produce una gran sobrecarga emocional en el familiar, modulada por el apoyo recibido para cuidar.

Conclusión: Las principales consecuencias detectadas para los cuidadores son pérdida de poder adquisitivo, problemas laborales, aislamiento social y su sobrecarga emocional. Se precisa desarrollar programas de apoyo domiciliario eficaces, con trámites oficiales ágiles para poder clasificar rápidamente el grado de discapacidad y así poder tramitar ayudas oficiales.

© 2012 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Perceptions, attitudes and experiences of family caregivers of patients with musculoskeletal diseases: A qualitative approach

A B S T R A C T

Objective: To determine the perceptions, attitudes and experiences among family caregivers of patients with musculoskeletal diseases (MSD).

Methods: Descriptive, exploratory, qualitative study. Two discussion groups were organized with family caregivers of MSD patients, representing the caregiver profile: gender (men/women) and age (31–45 years/46–65 years); and patient profiles: MSD type (rheumatoid arthritis/ankylosing spondylitis), work status (yes or no for the variables housewife, at least 3 episodes of sick leave, patients who abandoned their work, and patients with permanent work disability). A content analysis based on the Grounded Theory was done to detect and explore emerging categories.

Results: The emerging dimensions were: alterations in daily life activities, need for caregiver support, physical and psychological impact on the caregiver, characteristics of the patient, and several aspects of

Keywords:

Informal care

Family caregivers

Musculoskeletal diseases

Qualitative research

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: plazaro@taiss.com (P. Lázaro).

care. Relevant experiences mentioned were: the diagnosis of a MSD changes the patient and their family members' life affecting work, financial, social, psychological and physical spheres, making it necessary help for basic activities of daily living. Early age at onset or severe MSDs require dedication and effort on the part of caregivers which increases with time. This leads to a great emotional overload on the caregivers, which may be modulated by the support they receive when providing care.

Conclusion: The primary consequences for caregivers are loss of purchasing power, work problems, social isolation and emotional stress. Programs for effective at-home support need to be developed with streamlined administrative processes to quickly classify the level of disability and provide official assistance.

© 2012 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Las enfermedades músculo-esqueléticas (EME) son muy prevalentes, tienden a ser crónicas, causan discapacidad y producen un gran impacto social, económico y en la calidad de vida en los pacientes y en su entorno familiar^{1,2}. Las EME afectan gravemente a la capacidad para desarrollar las actividades laborales y las habituales de la vida diaria. Solo la artritis reumatoide (AR) provocó en España en 2004 la pérdida de más de 42.000 años de vida ajustados por discapacidad (Disability Adjusted Life Years [DALY]), lo que supone un 0,89% del total de DALY perdidos³.

La incapacidad ocasionada por las EME hace que algunos pacientes necesiten que alguien les cuide. Los cuidadores pueden ser formales (remunerados) o informales. Se conoce como cuidado informal la prestación de ayuda a personas dependientes por parte de personas, mayoritariamente de la familia (más del 80% de los casos), amigos, vecinos u otras personas, que no reciben ningún tipo de retribución económica por la ayuda que ofrecen^{4,5}. El perfil del cuidador informal (CI) más frecuente corresponde a una mujer de aproximadamente 50-60 años, familiar de primer grado, ama de casa y con estudios primarios⁶⁻⁹. El hecho de cuidar a un familiar puede tener repercusiones considerables en la salud y calidad de vida de los cuidadores, tales como ansiedad, irritabilidad, insomnio, cansancio, disminución del tiempo libre y alteraciones en la vida social y en la situación económica^{5,10-12}. Estas situaciones pueden generar en los cuidadores «sobrecarga física y psicológica» e importantes pérdidas o carencias en lo laboral, social y personal^{13,14}.

A pesar del impacto de las EME sobre los cuidadores, se desconoce en gran medida cómo los CI manejan, perciben y vivencian el hecho de cuidar a un familiar con una EME. Por estas razones, se diseñó este estudio cuyo objetivo es conocer las percepciones, las actitudes y las vivencias de los familiares de los pacientes con EME a los que cuidan.

Material y métodos

El diseño del estudio es de investigación cualitativa, desarrollada con 2 grupos de discusión (GD) para explorar las percepciones, las actitudes y las vivencias de los familiares que cuidan de un paciente con una EME desde hace más de un año.

El criterio de inclusión del familiar o CI fue que cuidase al paciente desde hace más de un año y que el paciente presentase AR o espondilitis anquilosante (EA). La composición de los GD se segmentó mediante variables del cuidador (sexo y edad: de 31 a 45 años, o de 46 a 65 años), y del paciente: diagnóstico (AR o EA) y situación laboral (ama de casa, al menos 3 episodios de baja laboral, haber tenido que abandonar el trabajo y tener incapacidad declarada).

La selección de familiares se hizo tras identificar a pacientes con AR o EA contactando con servicios de Reumatología de 3 hospitales de Madrid (Hospital La Paz, Hospital de La Princesa, y Hospital 12 de Octubre) y con 3 asociaciones de pacientes: Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS), Asociación Madrileña de Pacientes

Tabla 1

Perfil de los cuidadores informales asistente a los grupos de discusión

VARIABLES DE SEGMENTACIÓN	GD1	GD2
<i>Sexo del cuidador</i>		
Hombre	3	4
Mujer	6	5
<i>Edad del cuidador</i>		
De 31 a 45 años	4	5
De 46 a 65 años	5	4
<i>Diagnóstico del paciente</i>		
AR	5	5
EA	4	4
<i>Situación laboral del paciente</i>		
Ama de casa	2	3
Incapacidad temporal	2	2
Al menos 3 episodios de baja laboral	3	2
Abandono del trabajo	2	2

AR: artritis reumatoide; EA: espondilitis anquilosante; GD: grupo de discusión.

con Artritis Reumatoide (AMAPAR), y Enfermos de Espondilitis y Artritis Parleños Asociados (EDEPA). A cada uno de los familiares se le informó del objetivo de la reunión, de que con los resultados del estudio se podrían mejorar los programas de ayuda a los cuidadores, que la discusión del grupo es anónima, que se grabaría en una grabadora de voz para poder transcribir el discurso de forma escrita y posteriormente analizarlo, que no habría ningún dato que permita a los investigadores identificar a ningún participante, que la decisión de participar es voluntaria y que participar, o no, no tendrá ninguna influencia en la atención sanitaria de su familiar enfermo. Todos los familiares aceptaron verbalmente participar.

Los familiares se incluyeron de forma consecutiva hasta disponer del número y perfil de los CI necesarios. A cada GD asistieron 9 personas, cuya composición se muestra en la [tabla 1](#). Los GD se reunieron en julio del 2009, en días diferentes, y con una duración aproximada de hora y media cada grupo.

Antes de la reunión de los GD, se elaboró un mapa de discusión, cuyos temas incluían: cambios personales de pacientes y cuidadores (vida cotidiana, alteración del estado anímico, pérdida de oportunidades del paciente, consecuencias laborales, repercusiones económicas o pérdida de poder adquisitivo) y cambios en la familia (vida cotidiana, sobrecarga familiar por necesidad de cuidados del familiar que presenta AR o EA y por asumir tareas que antes realizaba el familiar afectado, pérdida de oportunidades de los miembros de la familia y pérdida de poder adquisitivo). Estos aspectos del mapa de discusión solo los enunció el moderador si no emergían de manera espontánea entre los miembros del grupo.

El discurso de los GD se grabó y se transcribió literalmente. El análisis de las transcripciones se realizó con el programa Nvivo 7.0 y se codificó el discurso para detectar las dimensiones emergentes. Posteriormente, se realizó un análisis de notoriedad, teniendo en cuenta el número de veces que las dimensiones aparecían en el texto. Tras la codificación, se realizó un análisis de contenido descriptivo-interpretativo basado en la Grounded Theory¹⁵. Por

Tabla 2
Menciones de los aspectos emergentes en el discurso de los grupos de discusión

	Menciones (n)	Menciones (%)	Hablantes ^a
1. Alteraciones en la vida cotidiana	151	27,9	13
<i>Alteraciones familiares</i>	74	13,7	13
Sobrecarga familiar	31	5,7	13
Tensiones familiares	24	4,4	4
Cambio en la vida cotidiana	16	3,0	10
Pérdida de intimidad	3	0,6	2
<i>Alteraciones sociales-pérdida de oportunidades: ocio</i>	34	6,3	11
<i>Problemas laborales-Pérdida de oportunidades</i>	22	4,1	10
<i>Problemas económicos-pérdida de poder adquisitivo</i>	15	2,8	5
<i>Adaptación del hogar</i>	6	1,1	5
2. Apoyo al cuidador	127	23,5	10
<i>Formal</i>	80	14,8	10
Ayudas oficiales	46	8,5	8
Cuidados formales	20	3,7	10
Residencia	14	2,6	10
<i>Informal</i>	47	8,7	10
Apoyo cuidador al informal	26	4,8	10
Apoyo afectivo	11	2,0	5
Falta de apoyo	10	1,9	4
3. Repercusiones de los cuidados sobre el cuidador	111	20,5	13
<i>Psíquicas</i>	104	19,2	13
Sobrecarga emocional	52	9,6	13
Culpabilidad	31	5,7	7
Sentimiento de culpa	18	3,3	6
Deber de prestar cuidados	7	1,3	7
Culpabilizar al paciente de la situación	6	1,1	2
Cuidador potencial paciente	11	2,0	5
Alteración del estado anímico	9	1,7	5
Evasión laboral	1	0,2	1
<i>Físicas-sobrecarga física</i>	7	1,3	5
4. Características del paciente	86	15,9	16
<i>Situación del paciente</i>	38	7,0	16
<i>Actitud del paciente</i>	37	6,8	12
<i>Grado de dependencia</i>	11	2,0	8
5. Descripción de los cuidados	66	12,2	18
<i>Tiempo diagnóstico</i>	22	4,1	18
<i>Cuidados compartidos</i>	18	3,3	10
<i>Tiempo como cuidador</i>	17	3,1	17
<i>Tipo de cuidados</i>	9	1,7	8
Total	541	100,0	18

^a Número de asistentes que intervienen en cada aspecto emergente.

último, se clasificó a los asistentes mediante las variables sexo, cuidados compartidos, disponibilidad de cuidador formal (CF) y situación laboral del CI para conocer la relevancia que tiene en su discurso aspectos como sobrecarga emocional, alteración del estado de ánimo y sentimiento de culpa.

Resultados

Los temas más notorios tras la codificación del discurso se muestran en la [tabla 2](#). Se observa que las menciones más frecuentes son las referidas a las alteraciones familiares, seguidas del apoyo al cuidador, y a las repercusiones de los cuidados sobre el cuidador. Menos frecuentemente se mencionan características del paciente y descripción de los cuidados.

El análisis de contenido permite describir cómo es la familia la que absorbe los cuidados del paciente, ya sea una familia en la que un cuidador asume de forma exclusiva todos los cuidados, o bien familias en las que la carga es compartida entre los miembros de uno o varios hogares (generalmente, hijos de pacientes con sus respectivas familias). Los CI exponen que la vida del paciente cambia

con el diagnóstico de una EME, provocando un cambio en la cotidianidad del paciente, su CI y la familia. El cambio de vida del paciente está motivado porque padece dolores y problemas en su movilidad que le obligan a reducir o abandonar las actividades diarias, que a su vez deben asumir otras personas de su entorno. Sus cuidados perciben cómo repercute en el paciente, su CI y su familia, en todas las esferas de la vida tanto física, como laboral, económica, social y psicológica. Como ilustración de este análisis, se muestran los *verbatim* (transcripción literal) seleccionados en la [tabla 3](#).

Como se refleja en el discurso, las repercusiones físicas del paciente con EME en estadios avanzados o en brote alcanzan tal grado de dependencia que requieren cuidados, incluso para realizar las ABVD ([tabla 3](#), *verbatim* 1). Los familiares exponen que, a nivel laboral, los pacientes pueden acabar abandonando su ocupación, incluso antes de obtener la condición de jubilado o cierto grado de invalidez. Presentan procesos incapacitantes tan largos que se sienten incapaces de trabajar el tiempo necesario hasta que se decida su grado de invalidez ([tabla 3](#), *verbatim* 2). Destacan que su poder adquisitivo se reduce debido a las bajas laborales recurrentes, reducciones de jornada, o la pérdida de trabajo ([tabla 3](#), *verbatim* 3). En lo social, debido a la pérdida de movilidad, dolor e incapacidad, los familiares perciben cómo al paciente le cambia la vida ([tabla 3](#), *verbatim* 4) con tendencia al aislamiento, lo que contribuye a que se sumerja en apatía emocional ([tabla 3](#), *verbatim* 5).

Los pacientes con EME en estadios avanzados son crónicos y, como generalmente han sido diagnosticados a edades relativamente tempranas, sus cuidados requeridos se mantienen durante mucho el tiempo. De forma recurrente, los familiares manifiestan cómo los pacientes pueden llegar a necesitar asistencia para sus ABVD que requieren mucho tiempo, esfuerzo y dedicación. El CI, además de asumir sus cuidados, debe llevar a cabo actividades que anteriormente realizaba el paciente, sin abandonar las obligaciones de su vida cotidiana. Asumir los cuidados de los pacientes altera la vida cotidiana de sus CI y sus familias. La rutina familiar acaba girando en torno al paciente, debiendo conciliar sus cuidados con la vida laboral y social de la familia.

Uno de los primeros temas emergentes son los problemas laborales derivados de la carga de los cuidados, por ejemplo, el absentismo provocado por la solicitud de constantes permisos para afrontar necesidades de los cuidados, acompañamiento a consultas y pruebas médicas, y cuando aumenta su dependencia por la evolución de la enfermedad, en brotes o en crisis que llegan a requerir cuidados para las ABVD. Incluso algún asistente manifiesta que la asunción de los cuidados le ha obligado a la reducir la jornada para poder dedicar más tiempo al cuidado del familiar, con la consecuente pérdida de poder adquisitivo ([tabla 3](#), *verbatim* 6). Consideran que la pérdida de poder adquisitivo se origina por la disminución de ingresos dada la posible reducción de jornada del CI, abandono del trabajo del paciente y/o CI o por las limitaciones para prosperar laboralmente. Además, puntualizan que se incrementa el gasto a causa del cuidado, entre otras razones por la posible necesidad de un CF, ya sea de forma permanente o puntual, por posibles reformas de adaptación de la vivienda, o necesidad de recursos especiales para el cuidado del familiar, gasto farmacéutico y/o aumento de un miembro más en el hogar, cuando el familiar se muda con sus CI ([tabla 3](#), *verbatim* 7).

Según los familiares, las alteraciones sociales sobrevienen cuando disminuye el tiempo libre del CI y su familia ([tabla 3](#), *verbatim* 8). Comienza a aparecer el aislamiento del CI y pierde su red social, porque no dispone de tiempo libre, acentuándose cuando aparece la sobrecarga emocional, unida a otras repercusiones psicológicas, como la sensación de abandono del familiar cuando lo dejan al cuidado de otra persona para intentar tomarse un descanso. El ocio y las relaciones familiares también se resienten porque la movilidad reducida del paciente limita y condiciona los planes. Son las constantes renunciaciones y los impedimentos para disfrutar de

Tabla 3
Ejemplos del *verbatim* (transcripción literal) de las repercusiones del diagnóstico de AR o EA en el paciente, en los cuidadores informales o familiares y apoyo al cuidador

<i>Paciente</i>	
1. Física	Le duele simplemente. No puede hacer sus cosas y no puede abrir un frasco a rosca o no pueda retorcer una toalla. No lo consideran una minusvalía. (Hombre, 45-65 años)
2. Laboral	La empresa la tuvo que cerrar, ya hace un año y medio, porque cuando tiene los brotes está totalmente incapacitada. Ha tenido brotes que no se ha podido ni levantar de la cama. (Mujer, 45-65 años)
3. Económica	Estaba trabajando, tuvo que dejar de trabajar hasta que pasó el tribunal médico, burocracia pura y dura que también es un inconveniente (...) deberían facilitar un poco más las cosas. (Hombre, 45-65 años)
4. Social	Su vida, realmente, no tiene ni comparación con la vida de antes. (Mujer, 45-65 años)
5. Psicológica	Unido al dolor físico por su enfermedad, se unen otras circunstancias como: problemas anímicos y psicológicos derivados de esa falta de autonomía. (Hombre, 45-65 años)
<i>Cuidador informal y familia</i>	
6. Laboral	Es un problema ([...] a final de mes son 5 o 6 días. Y luego por ti, que tienes también alguna enfermedad que tengas que ir o con tu hijo o demás y al final estás faltando, y los trabajos también te acusan, cuando te dicen, oye [...] (Hombre, 45-65 años)
7. Económica	Si tú tienes factor económico todo te va mucho mejor, si tú tienes tema económico [...], pues buscar una solución económica. (Mujer, 45-65 años)
	Estaba a jornada completa y ahora a media jornada, me han reducido el sueldo, no puedo estar a jornada completa para estar con él, pero yo tengo que seguir trabajando. Es una situación muy muy complicada, la que se me ha presentado desde el diagnóstico. (Mujer, 45-65 años)
8. Social	Te lo digo sinceramente, que tienes que mantener a 2 enfermos, ahora con un sueldo sin otra persona de apoyo. (Mujer, 31-44 años) Yo me independicé y tuve que volver. Yo soy soltero. (...) al ir agravándose la enfermedad, te tiras más tiempo en casa de tus padres que en tu propia casa. Volví a mi casa y ahora me he comprado una casa cerca de mis padres. No era el barrio que yo quería. (Hombre, 31-44 años) Y vas perdiendo amistades. Porque no estás libre, la primera de esas no puedes venir, ya quedaremos otro día, pero a la cuarta vez, no te vuelve a llamar ese amigo y cuando tú puedes salir ese amigo no está ahí esperándote. Yo creo que tú vida se reduce, se reduce. (Mujer, 45-65 años)
9. Psicológica	Puedes esforzarte durante días, semanas pero tener una compensación de vacaciones, poder ir al cine tranquilamente sin esa carga de que la dejas o sola o que la tienes que dejar con alguien. Entonces no tienes vida familiar, o sea tu vida familiar se dedica a una persona que está enferma, con lo cual estamos enfermas 5 personas. Llega un momento que te satura. (Mujer, 31-44 años)
10. Física	Yo también tengo problemas de espalda y parecemos 2 inválidas. (...) Ya comparo el tema físico con el emocional porque tanto daño te puede hacer el tú estar cargado, como el estar haciendo comidas o el estar lavando como tú tener en tu cabeza continuamente a una persona que tú estás viendo que está sufriendo. (Mujer, 45-65 años)
11. Sobrecarga	(...) y cuando sales estás pensando en lo que te has dejado, pues tampoco te diviertes. (Mujer, 45-65 años) Llega un momento en que estás agotado, al final prefieres morirte. Te lo digo sinceramente, o sea que llega un momento que cuando estás, que tienes que mantener a 2 enfermos, ahora con un sueldo sin otra persona de apoyo, y tu hijo tiene fracaso escolar, coges un día y pasas por un puente y dices, pues es que a lo mejor, la mejor solución para mí misma, no para el resto es tirarme por ahí, porque yo dejo de sufrir. Eso es inevitable. (Mujer, 31-44 años)
<i>Apoyo al cuidador</i>	
12. Cuidador formal	Más que un profesional, aunque lo haga mejor las posturas, entiendo que un profesional lo hace mucho mejor en ese sentido. Pero la ayuda moral, la compañía y el cariño no se lo da un profesional porque no, porque no. (Mujer, 45-65 años)
13. Apoyo informal	Lo que pasa es que tú necesitas un espacio para ti, algo ... para que tú tomes fuerzas y pidas y nuevamente puedas ... porque es lo que se genera, si estás mucho tiempo con una persona se genera ... no rabia sobre la persona, sino rabia sobre ti misma. (Mujer, 31-44 años)
14. Actitud del paciente	Hay quien no, pero hay mucha gente que piensa que como ellos están enfermos necesitan todo. Todos los cuidados, todo para ellos. Si sales, pues te lo recriminan; si no sales, te lo recriminan. Si vas a un sitio, te lo recriminan. (Mujer, 45-65 años)

ocio y tiempo libre las que pueden generar en los CI un sentimiento de rechazo hacia su familiar (tabla 3, *verbatim* 9).

Las repercusiones físicas de los CI apenas las mencionan, a pesar de que las presentan, centrándose en las repercusiones psíquicas mucho más relevantes para ellos (tabla 3, *verbatim* 10). En general, manifiestan que presentan una gran sobrecarga emocional, con alteración del estado de ánimo y sentimiento de culpa (tabla 3, *verbatim* 11). Estos sentimientos están provocados por el sobre-esfuerzo en los cuidados, la sensación del CI de dependencia del paciente respecto a él y el exceso de empatía con el sufrimiento del familiar con EME, llegando a olvidarse de sí mismo. Los CI comentan que el sentimiento de sobrecarga emerge cuando el CI y su familia perciben que no dispone de tiempo suficiente para sí mismo, que su familiar solicita más ayuda de la que necesita y cada vez es más dependiente. Uno de los principales indicadores de sobrecarga que emerge del discurso es el sentimiento de culpa que subyace cuando el CI siente que, a pesar de todos los cuidados que ofrece, todavía podría cuidar más y mejor a su familiar con AR o EA. Este sentimiento vuelca al CI en los cuidados de su familiar, reforzado por el sentimiento del deber de prestar los cuidados. Los asistentes advierten que el sentimiento de culpabilidad se retroalimenta con la actitud demandante de algunos pacientes. Lejos de reconfortar al cuidador con los cuidados que le ofrece a su familiar, sienten que sus cuidados no son suficientes y destacan su sensación de inutilidad. La sobrecarga emocional de los CI la expresan con sentimientos de tristeza, amargura y depresión. Los CI se muestran muy susceptibles y fácilmente irritables. Admiten que el sentimiento de

culpa del CI acaba tornándose contra el paciente, cuando este abusa del CI, llegando a culpabilizar al paciente de su situación.

Reconocen que una forma de aliviar la carga de los cuidados del familiar con AR o EA es recibir apoyo a través de CF (tabla 3, *verbatim* 12), obteniéndose mediante ayudas oficiales o autofinanciadas por la propia familia, como es habitual. Los CI que cuentan con CF tienen más fácil conciliar su vida familiar, laboral, social y reducir tensiones. Los CI opinan que las ayudas formales oficiales son escasas e insuficientes y no solucionan sus problemas. A menudo, la burocracia resulta tediosa. Demandan ayudas que consideran inexistentes en la práctica, como ayuda a domicilio y apoyo psicológico, tanto para el paciente como para el CI. Además del apoyo formal, los CI solicitan apoyo de familiares y allegados que también es insuficiente (tabla 3, *verbatim* 13). Contar con apoyo informal supone tener tiempo libre para dedicarse a sí mismo, reduce la sobrecarga y revierte en una mejora de los cuidados, mientras que la falta de apoyo provoca aislamiento. El carecer de tiempo para tomarse un respiro genera mayor sobrecarga emocional y aumenta la demanda de apoyo psicológico, no psiquiátrico. Los CI con sobrecarga emocional reconocen ser potenciales pacientes de presentar trastornos mentales como depresión o ansiedad. Los CI mencionan haber pedido ayuda a sus médicos de familia, recibiendo principalmente soluciones farmacológicas, mientras ellos demandan apoyo afectivo para rehacer sus relaciones sociales y salir del aislamiento.

Tras el análisis de clasificación de las 3 principales repercusiones psíquicas, sobrecarga, alteración del estado de ánimo y sentimiento de culpa, se observa cómo los CI que se hacen cargo exclusivamente

Tabla 4

Clasificación de las menciones en el discurso de los grupos, de sobrecarga psíquica, alteración del estado de ánimo y sentimiento de culpa según sexo, cuidados compartidos, disponer de cuidador formal y situación laboral cuidador

Variables de clasificación del cuidador	Número de menciones		
	Sobrecarga psíquica	Alteración del estado de ánimo	Sentimiento de culpa
Sexo			
Mujer	37	9	8
Hombre	14	0	10
Cuidados compartidos			
Sí	15	1	7
No	32	6	11
Disponen de cuidador formal			
Sí	0	0	3
No	12	1	8
Situación laboral del cuidador			
Inactivo	0	0	0
Reducción de jornada	3	6	0
Trabajando	40	2	18
Ama de casa	2	2	0

de los cuidados de su familiar, carecen de CF y están trabajando, son los que en mayor medida presentan estas alteraciones (tabla 4).

Discusión

Los principales hallazgos del análisis de contenido señalan que el apoyo que recibe el CI para afrontar los cuidados de su familiar modula su sobrecarga emocional, su relación con el paciente y las repercusiones sobre su vida cotidiana. Los resultados refrendan cómo el diagnóstico de una EME altera todas las esferas de la vida cotidiana del paciente, de su CI y de su familia. La repercusión, tanto para el paciente como para el familiar que lo cuida, aumenta con el mayor grado de dependencia física, la intensidad y la duración de los cuidados exigidos, y el menor apoyo social y ayuda recibidos¹³.

Un factor importante sobre el que se puede intervenir para mejorar la situación del CI y su familiar es el apoyo que recibe para el cuidado. Este aspecto está reconocido en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia, aunque a pesar de haberse convertido en un derecho, no alcanza a todas las personas que lo necesitan. Este apoyo al CI podría evitar o disminuir las repercusiones del cuidado, como problemas laborales, reducción de ingresos y aislamiento social, lo cual deriva en sobrecarga emocional del CI¹³.

En relación con la sobrecarga emocional, está demostrado que los beneficios económicos, y sobre todo psicológicos, que para el CI tiene trabajar fuera de casa superan los inconvenientes, mejorando la relación CI-paciente¹³. Por lo que los CI que trabajan no necesitan abandonar su puesto de trabajo, sino un CI secundario o un CF para que el primario pueda desempeñar su doble papel y compaginar su responsabilidad productiva y familiar. Si no lo consiguen compatibilizar, acaban renunciando a su trabajo, o siendo expulsados del mercado laboral, o ven limitadas las opciones para progresar laboralmente. De igual manera, los CI que no trabajan tienen menos probabilidades de llegar a hacerlo¹⁶.

Consistente con este análisis, otro estudio identifica como principales demandas de los CI las ayudas formales a domicilio (39%) y las ayudas económicas para remunerar a los CI (32%)¹⁷. Cuando asumen la totalidad de los cuidados y no pueden tomarse un respiro se agrava su sobrecarga, se reduce la autoestima y empeora la relación CI-paciente^{13,14,18}. Estas compensaciones les sirven para reducir la sobrecarga emocional.

Si se garantizase un apoyo formal institucionalizado, la relación CI-paciente mejoraría, reduciéndose el sentimiento de culpa de los

CI cada vez que intentasen tomarse un respiro, se diluiría el sentimiento de rechazo hacia su familiar y la sensación de que «no cuidan lo suficiente»¹³.

Los CI señalan que también necesitan apoyo psicológico, pero es su lugar reciben principalmente fármacos para la ansiedad o depresión, cuando ellos preferirían ayuda psicológica, como también reflejan otros estudios¹³. Además, la demanda de ayuda psicológica se reduciría recibiendo apoyo para disfrutar de tiempo libre, lo que revierte en bienestar del CI y en una mejora de los cuidados del paciente.

Otras investigaciones también destacan cómo el factor económico influye negativamente en la sobrecarga familiar y emocional de los CI^{13,18}. Dados la gran carencia de ayudas institucionales y el alto coste que supone un CF, solo las familias con poder adquisitivo suficiente puedan garantizarse apoyo formal para la atención de su familiar, disminuyendo el impacto de la carga de los cuidados sobre su vida cotidiana. Esta falta de ayuda supone un gran coste de oportunidad social y laboral^{13,16,17}.

Al mismo tiempo que los CI asumen los costes invisibles dirigidos al cuidado, por ejemplo, dedicando 625 millones de horas solo en los pacientes con AR¹⁷, pierden derechos sociales (prestaciones de desempleo, pensiones contributivas) por haber sido excluidos del mercado laboral o no haber podido incorporarse, mientras estaban realizando un trabajo no remunerado necesario en la sociedad de bienestar, pero no reconocido^{13,16,17}.

Entre las limitaciones de este estudio, pueden citarse las propias de un estudio cualitativo. Los resultados no tienen representación estadística, pero constituyen una explicación fenomenológica que ayuda a entender vivencias, percepciones y actitudes de los cuidadores. Otra de las debilidades podría deberse al hecho de no disponer de datos sobre la discapacidad de los pacientes, siendo esta importante en el impacto de sus familiares que participan en los grupos de discusión. Sin embargo, la distribución de la situación laboral de los pacientes (tabla 1) puede ilustrar sobre el grado de discapacidad que tenían los pacientes. Como fortaleza se puede destacar que los hallazgos cualitativos son consistentes con los resultados obtenidos en otras investigaciones en los cuales se observa una carencia importante de apoyo asistencial.

En resumen, el cuidador de pacientes con EME presenta consecuencias negativas, como pérdida de poder adquisitivo, problemas laborales, aislamiento social y sobrecarga emocional. Los resultados apuntan hacia la importancia de desarrollar programas que minimicen el efecto de las consecuencias en el cuidador de pacientes con EME y que están amparados por la ley de dependencia. Estos programas deberían garantizar un cuidado digno a los pacientes con EME en sus brotes, crisis o de forma permanente, si lo requiere, para que el CI pudiesen desarrollar, al menos, su trabajo y no se viese afectado por repercusiones futuras, como la pérdida de derechos sociales que le abocase a la pobreza o incluso a la exclusión social. Desarrollar eficazmente los programas de apoyo domiciliario requeriría agilizar los trámites oficiales para poder clasificar rápidamente el grado de discapacidad y tramitar ayudas oficiales.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por la Fundación Abbott, que no ha participado en el análisis ni en la elaboración del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Bibliografía

1. Connelly LB, Woolf A, Brooks P. Cost-effectiveness of interventions for musculoskeletal conditions. En: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, Alleyne G, Claeson M, Evans DB, et al., editores. *Disease control priorities in developing countries*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2006. p. 963–80.
2. WHO Scientific Group. The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium. Geneva: World Health Organization; 2003. WHO Technical Report Series 919.
3. Disease and injury country estimates [Base de datos en Internet]. Geneva: World Health Organization; 2004 [accedido 8 Mar de 2010]. Disponible en: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates.country/en/index.html
4. Argimon JM, Limón E, Abós T. Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria*. 2003;32:84–5.
5. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*. 2000;26:53–67.
6. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón M, Bohórquez P, Cassani M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008;40:193–8.
7. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33:61–8.
8. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003;32:77–87.
9. Seira MP, Aller A, Calvo A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:713–21.
10. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*. 2000;26:25–34.
11. Gómez-Busto F, Ruiz de Alegría L, Martín AB, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1999;34:141–9.
12. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*. 1996;18:194–202.
13. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;18 Supl 2:83–92.
14. Stephen Bevan S, Quadrello T, McGee R, Mahdon M, Vavrovsky A, Barham L. *Fit for work? Musculoskeletal disorders in the European Workforce*. Londres: The Work Foundation; 2009.
15. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
16. Moya P, Escribano F, Pardo I, Notario B, Alfaro C, Martínez V. Costes asociados a las horas de cuidado informal de los mayores dependientes en un ámbito rural. *Gac Sanit*. 2009;23:109–14.
17. Oliva J, Osuna R. Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*. 2009;56:163–81.
18. Jacobi CE, van den Berg B, Boshuizen HC, Rupp I, Dinant HJ, van den Bos GAM. Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)*. 2003;42:1226–33.