

Original breve

Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes

Yolanda Navarro-Abal^a, María José López-López^b, José Antonio Climent-Rodríguez^{a,*} y Juan Gómez-Salgado^c^a Departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la Educación, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Huelva, Huelva, España^b Departamento de Psicología Clínica y Experimental, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Huelva, Huelva, España^c Departamento de Biología Ambiental y Salud Pública, Facultad de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 31 de agosto de 2016

Aceptado el 14 de noviembre de 2017

On-line el xxx

Palabras clave:

Sobrecarga
Personas cuidadoras
Resiliencia
Empatía
Dependencia

Keywords:

Burden
Caregivers
Resilience
Empathy
Dependency

R E S U M E N

Objetivo: Analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía.**Método:** Estudio *ex post facto* retrospectivo de dos grupos, uno de ellos casi control. Conformaron la muestra 155 personas que prestan cuidados informales (28 hombres y 127 mujeres); 109 eran usuarios/as de asociaciones de familiares de personas enfermas y 46 no usuarios/as. Se llevaron a cabo análisis tanto descriptivos como comparativos bivariados.**Resultados:** Las personas cuidadoras integradas en asociaciones muestran una menor sobrecarga y nivel de empatía, poniéndose de manifiesto que, a mayor nivel de sobrecarga percibida, menor es la capacidad de resiliencia.**Conclusiones:** La pertenencia a asociaciones de personas dependientes supone, para las personas cuidadoras, un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo de síndrome de desgaste por empatía.© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Burden, empathy, and resilience in dependent people caregivers

A B S T R A C T

Objective: To analyse the differences in perceived burden between family caregivers who are users of patient associations and those who are not; to assess the relationship between burden, resilience, and empathy levels.**Method:** Retrospective *ex post facto* study of two groups, one of them quasi control. The sample was composed of 155 informal caregivers (28 men and 155 women); 109 of them were users of patient relatives' associations and 46 were not. Both descriptive and bivariate comparative analyses were carried out.**Results:** Caregivers who were members of patient associations showed lower burden and empathy levels than those who were not. This highlighted that the higher their level of perceived burden, the lower their level of resilience.**Conclusions:** Belonging to carers' associations results in a lower level of perceived burden and a lower risk of developing compassion fatigue syndrome.© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En la actualidad, en España, gran parte de los cuidados a las personas dependientes son prestados por personas del ámbito familiar no vinculadas a ningún servicio de atención profesionalizada¹. El desgaste que suele implicar el rol de cuidador/a informal somete a la persona a un estrés continuado con consecuencias negativas para la

salud², pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado³⁻⁵, que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción. Entre los factores de riesgo y de protección de esta sobrecarga se han analizado, entre otros, las creencias, los valores, el apoyo social, el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema o discapacidad de la persona cuidada^{5,6}. Sin embargo, menos atención han recibido variables como la empatía y la resiliencia, posibles moduladoras de los procesos de estrés en general en el ámbito de la atención a personas dependientes.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jose.climent@dpsi.uhu.es (J.A. Climent-Rodríguez).<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>0213-9111/© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Por otra parte, en los últimos años las asociaciones de pacientes y de cuidadores/as han ido cobrando importancia y presencia, articulándose como pilar fundamental de la atención sanitaria integral a personas dependientes, ofreciendo información, asesoramiento y un espacio para compartir experiencias.

En este contexto, la presente investigación tiene como objetivo general analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras usuarias de asociaciones y aquellas que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía.

Método

Estudio *ex post facto* retrospectivo de dos grupos (uno de ellos casi control): un grupo formado por cuidadores/as informales usuarios/as de asociaciones de familiares de personas dependientes y otro de cuidadores/as no usuarios/as de dichas asociaciones. Se contactó con diversas asociaciones de personas con discapacidad física y psíquica, solicitando la participación voluntaria. Se aseguró la confidencialidad, se informó de la voluntariedad de la participación y fue requisito indispensable la firma del consentimiento informado.

La muestra estuvo compuesta por 155 personas (28 hombres y 127 mujeres), con una media de edad de 51,90 años (desviación típica: 11,80), y de ellas, 109 eran cuidadoras de personas dependientes usuarias de asociaciones y 46 eran cuidadoras no usuarias. Todos/as los/las participantes cumplieron los siguientes instrumentos:

- Protocolo de recogida de información sociodemográfica, diseñado *ad hoc* para este estudio, que recoge información sobre las siguientes variables: sexo, edad, nivel de estudios, cargas familiares, tiempo de cuidado, edad de la persona cuidada y tipo de relación familiar con ella, tipo de dependencia y disponibilidad de apoyo.
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁷: consta de 22 ítems, es de tipo Likert y tiene un rango de puntuación de 0 a 88. El alfa de Cronbach obtenida fue de 0,90.
- Escala de resiliencia de Wagnild y Young⁸: compuesta por 25 ítems, de tipo Likert y con un rango de puntuación de 25 a 175. Ha mostrado una fiabilidad alfa de 0,88.
- Índice de reactividad interpersonal⁹: escala que evalúa la empatía. Tiene 28 ítems, tipo Likert, divididos en cuatro subescalas: toma de perspectiva, fantasía, preocupación empática y malestar personal. El coeficiente alfa de Cronbach obtenido en nuestra muestra fue de 0,88.

Para el análisis estadístico se utilizó SPSS 20.0. Se realizaron pruebas de Kolmogorov-Smirnov para comprobar la normalidad de las variables. Para los análisis comparativos se utilizaron pruebas *t* para muestras independientes en variables métricas y *ji* al cuadrado para las categóricas. Finalmente, se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson para estimar la asociación entre variables métricas.

Resultados

En primer lugar, se procedió a estudiar la distribución de ambos grupos en cuanto a variables sociodemográficas, así como a su correspondiente comparación. Una vez constatada la no existencia de diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, y por tanto su equivalencia, se puso de manifiesto el siguiente perfil sociodemográfico en la muestra estudiada: el 81,93% eran mujeres, situándose mayoritariamente (64,51%) en un rango de 45 a 60 años de edad; el 66,95% estaban casadas o conviviendo en pareja; el 51,28% tenía un nivel de estudios primarios; el 22,43% eran amas

Tabla 1

Medias y desviaciones típicas de las puntuaciones en los cuestionarios en ambos grupos; comparación de medias y tamaño del efecto

Asociación	Media	DT	t (p)	d
Escala Zarit				
Sí	37,40	14,54	3,13 (0,002)	0,55
No	46,18	17,13		
Índice de reactividad interpersonal				
<i>Toma de perspectiva</i>				
Sí	25,85	5,44	7,18 (0,000)	1,84
No	32,02	2,13		
<i>Fantasía</i>				
Sí	21,15	5,44	2,01 (0,046)	0,35
No	23,67	9,61		
<i>Preocupación empática</i>				
Sí	28,19	4,79	4,96 (0,000)	1,00
No	32,02	2,51		
<i>Malestar personal</i>				
Sí	20,11	5,16	4,19 (0,000)	0,84
No	23,60	2,77		
<i>Escala de resiliencia</i>				
Sí	129,82	17,69	1,01 (0,313)	0,17
No	126,39	20,46		

DT: desviación típica.

de casa; y el 71,34% convivían en el mismo domicilio que su familiar, siendo el parentesco más frecuente el de padre/madre y esposa (81,30%). En cuanto al tiempo de dedicación a los cuidados, invertían una media semanal de 45,84 horas, llevando de media 4,75 años con dedicación a los cuidados. La franja de edad mayoritaria de la persona cuidada se encontraba entre los 70 y los 90 años (74,54%).

En cuanto a la sobrecarga observada en la muestra estudiada (tabla 1), se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($t = 3,13$; $p = 0,002$), siendo las personas cuidadoras de familiares integradas en asociaciones quienes presentaron un menor nivel.

Con respecto a la empatía, se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en las cuatro subdimensiones de la escala, correspondiendo en todos los casos las puntuaciones mayores a las personas cuidadoras de familiares no asociadas. Por el contrario, las diferencias obtenidas en la resiliencia no resultaron estadísticamente significativas.

En relación con los diferentes niveles de sobrecarga de la muestra total, el 60,8% de cuidadores/as no se encontraban con sobrecarga, un 22,4% presentaban sobrecarga leve y un 16,8% intensa, apareciendo diferencias significativas entre ambos grupos en los niveles de sobrecarga leve e intensa ($\chi^2 = 17,38$; $p = 0,000$). En este sentido, el grupo de quienes no pertenecían a ninguna asociación presentaba en mayor medida sobrecarga leve (37,2% frente a 16%) e intensa (27,9% frente a 12%) que el grupo de cuidadores/as asociados/as, sin diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos con respecto a quienes no mostraban sobrecarga.

Por otro lado, relacionando el nivel de sobrecarga con el grado de resiliencia (bajo, moderado o alto) se obtuvo una estrecha relación entre ambas variables ($\chi^2 = 17,12$; $p = 0,002$), lo que refleja que, a mayor nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es la capacidad de resiliencia. En este sentido, mientras que los/las cuidadores/as con niveles altos de resiliencia no presentaban sobrecarga intensa, un 34,8% de aquellos/as con niveles bajos de resiliencia tenían sobrecarga intensa. En cuanto a las correlaciones obtenidas entre el nivel de sobrecarga y la resiliencia, solo se encontró correlación significativa ($r = -0,746$; $p = 0,000$) en el grupo de personas cuidadoras no usuarias de asociaciones.

Al realizar las comparaciones de las variables estudiadas en función del sexo (tabla 2) solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en dos de las subdimensiones de la empatía: fantasía y preocupación empática.

Tabla 2

Medias y desviaciones típicas de las puntuaciones en los cuestionarios en función del sexo; comparación de medias y tamaño del efecto

Sexo	M	DT	t (p)	d
Escala Zarit				
Hombre	38,96	19,06	0,383 (0,702)	0,11
Mujer	40,28	15,10		
Índice de reactividad interpersonal				
<i>Toma de perspectiva</i>				
Hombre	26,14	6,60	1,59 (0,114)	0,18
Mujer	27,96	5,18		
<i>Fantasia</i>				
Hombre	17,00	5,80	4,25 (0,000)	0,90
Mujer	22,99	6,77		
<i>Preocupación empática</i>				
Hombre	26,82	4,91	3,23 (0,001)	0,75
Mujer	29,84	4,35		
<i>Malestar personal</i>				
Hombre	20,51	4,30	0,682 (0,497)	0,20
Mujer	21,22	4,98		
<i>Escala de resiliencia</i>				
Hombre	127,62	14,86	0,359 (0,720)	0,12
Mujer	129,06	19,38		

DT: desviación típica.

En ambos casos, eran los cuidadores quienes se caracterizan por puntuar significativamente más bajo que las cuidadoras.

Por último, al analizar conjuntamente los efectos del sexo y la pertenencia a una asociación sobre la sobrecarga, no se obtuvo efecto principal del sexo, pero sí del asociacionismo ($F = 13,94$; $p = 0,000$), así como también un efecto de interacción de ambas ($F = 3,95$; $p = 0,045$), mostrándose significativamente más sobrecargados los cuidadores hombres cuando sus familiares no están integrados/as en alguna asociación. No se observó este efecto en el resto de las variables estudiadas.

Discusión

En consonancia con estudios previos^{3,8-12}, el perfil sociodemográfico de persona cuidadora informal obtenido corresponde a una mujer de mediana edad (en general esposa o hija de la persona dependiente), con estudios primarios, ama de casa y que convive con su familiar cuidado/a.

Las personas cuidadoras informales de usuarios/as de asociaciones perciben un menor nivel de sobrecarga, pudiendo explicarse esta circunstancia como efecto del asociacionismo en sí. Las personas dependientes suponen para las familias, y en particular para su cuidador/a principal, una intensa fuente de demandas psicosociales que tratan de disminuir a través de la formación, el asesoramiento y el apoyo (material, instrumental y emocional) que ofrecen las asociaciones^{13,14}. De hecho, algunos trabajos señalan las ventajas de incorporar a más de un familiar de la persona dependiente en los programas de intervención promovidos¹⁵.

Se aprecia un alto grado de empatía en familiares que no reciben ayuda de las asociaciones. La mayor habilidad para comprender el punto de vista de los demás no solo lleva consigo sentimientos de preocupación y cariño, sino también de malestar y ansiedad ante la situación de la persona receptora de los cuidados. Este resultado, igual que otros previos¹⁶, pone de manifiesto la vulnerabilidad a manifestar el síndrome del desgaste por empatía de las personas con alta empatía expuestas al cuidado de seres humanos que sufren. En este sentido, las asociaciones pueden ejercer una importante función catalizadora al ayudar a las personas cuidadoras a desarrollar estrategias de afrontamiento más adaptativas que no impliquen experimentación emocional negativa.

Respecto a la resiliencia, se obtiene que, cuanto mayor es el nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es esta. Ser una persona resiliente es indicador de eficacia en los cuidados realizados, menor agotamiento y afrontamiento positivo; beneficios que, en general, contribuyen a la mejora de la calidad de vida de la persona que presta los cuidados¹⁷.

Por último, en la única variable que se encuentran diferencias entre cuidadores y cuidadoras es en empatía, presentando las mujeres mayores puntuaciones en sus aspectos tanto cognitivos como emocionales. Para el resto de las variables estudiadas, de forma aislada el sexo no ejerce influencia, aunque sí en interacción con el asociacionismo en el caso de la sobrecarga, poniéndose una vez más de manifiesto la importancia del papel de las asociaciones para las personas cuidadoras informales.

La limitación principal de este estudio es la utilización de una técnica de muestreo no probabilística, que puede comprometer la generalización de resultados. No obstante, este trabajo puede servir como estudio piloto para posteriores trabajos que permitan ampliar la información acerca de las repercusiones del cuidado sobre la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras informales, así como servir de referencia para la comparación de esta figura con la de los/las cuidadores/as profesionales o formales. Por otra parte, también como direcciones futuras para continuar profundizando en el papel de las asociaciones, sería recomendable recoger información acerca del nivel de implicación y participación de las personas usuarias en las actividades programadas por las asociaciones.

Como conclusiones más destacadas cabe señalar la importancia que el asociacionismo y el trabajo llevado a cabo desde las asociaciones tiene sobre los/las cuidadores/as informales de personas dependientes. Aunque el cuidado implica unas importantes demandas psicosociales, aquellos/as cuidadores/as cuyos familiares son usuarios/as de asociaciones presentan un menor nivel de sobrecarga percibida, así como un menor riesgo de desarrollar síndrome de desgaste por empatía.

¿Qué se sabe sobre el tema?

En la actualidad, la prestación de cuidados a personas dependientes suele recaer mayoritariamente en mujeres del núcleo familiar, que ejercen de cuidadoras no profesionales o informales. La situación de cuidado prolongado, junto con los elevados niveles de estrés, suelen tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona cuidadora.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

El asociacionismo y el trabajo llevado a cabo desde las asociaciones de familiares de personas dependientes tiene un importante papel sobre cuidadores/as informales, implicando una menor sobrecarga y menos riesgo de desarrollar el síndrome de desgaste por empatía en las personas usuarias. El papel mediador de variables disposicionales, como la resiliencia y la empatía, observado en este trabajo, puede contribuir a la realización de programas preventivos que mejoren la calidad de vida de los/las cuidadores/as informales.

Editora a cargo del artículo

María del Mar García-Calvente.

Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Y. Navarro y M.J. López concibieron y diseñaron el estudio. J. Gómez participó en el análisis y la interpretación de los resultados. Y. Navarro, M.J. López, J. Gómez y J.A. Climent participaron en la realización del estudio, la obtención de los datos, la interpretación de los resultados, y la redacción y la revisión crítica del manuscrito. Todas las personas firmantes han aprobado la versión final del texto.

Agradecimientos

A todos/as los/las cuidadores/as informales que han participado de forma voluntaria y desinteresada en este estudio.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.

2. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm.* 2010;19:47-50.
3. Fernández de Larrinoa-Palacios PP, Martínez-Rodríguez S, Ortiz-Marqués N, et al. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema.* 2011;23:388-93.
4. Ávila-Toscano JH, Gaitán-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología.* 2010;19:71-84.
5. Vázquez-Sánchez MA, Aguilar-Trujillo MP, Estébanez-Carvajal FM, et al. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enferm Clin.* 2012;22:11-7.
6. Sequeira C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *J Clin Nurs.* 2013;22:491-500.
7. Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22:618-20.
8. 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;18:83-92.
9. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, et al., Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009;15:1347-55.
10. Coira-Fernández G, Bailón-Muñoz E. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Aten Primaria.* 2014;46:271-2.
11. Blanco-Toro L, Librada-Flores S, Rocafort-Gil J, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Pal.* 2007;14:164-8.
12. Gálvez González M, Ríos Gallego F, García-Martínez A. Crecer cuidando. El rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Index Enferm.* 2013;22:237-41.
13. Vaingankar JA, Chong SA, Abidin E, et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2016;28:221-31.
14. Liu Y, Kim K, Zarit SH. Health trajectories of family caregivers associations with care transitions and adult day service use. *J Aging Health.* 2015;27:686-710.
15. Espín AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública.* 2009;35:1-14.
16. Acinas MP. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.* 2012;2. (Consultado el 13/7/2016.) Disponible en: http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout.en.cuidados.paliativos.pdf
17. Menezes de Lucena VA, Fernández B, Hernández L, et al. Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema.* 2006;18:791-6.