

BOLETÍN EPIDEMIOLÓGICO DE LA RIOJA

Boletín Epidemiológico de La Rioja. 2026; 4 (3): 16-24

ÍNDICE

Cita sugerida: Ramalle-Gómara E, Palacios-Castaño MI, Aguado-Martínez E, Alañón-Sánchez N, Pérez-Solana S, Rubio-Martínez ML, Sáez-Benito R. Carga percibida y su relación con el estado de salud en cuidadores informales de personas con distrofia muscular facioescapulohumeral en España. Bol Epidemiol Rioja 2026; 4(3): 16-24.

Carga percibida y su relación con el estado de salud en cuidadores informales de personas con distrofia muscular facioescapulohumeral en España

Enrique Ramalle-Gómara, María-Isabel Palacios-Castaño, Elisa Aguado-Martínez, Noelia Alañón-Sánchez, Silvia Pérez-Solana, M^a Luz Rubio Martínez, Raquel Sáez-Benito. Servicio de Epidemiología y Prevención Sanitaria. Dirección General de Salud Pública, Consumo y Cuidados. La Rioja (España)

Introducción

El cuidado informal de personas con discapacidad o dependencia es una práctica frecuente en los sistemas de salud y una fuente importante de apoyo social para los pacientes. El hecho de asumir la responsabilidad del cuidado puede generar una carga significativa en quienes lo realizan, afectando su bienestar físico y mental. La Entrevista de Carga de Zarit o Escala de Zarit (ZBI) es uno de los instrumentos más utilizados para medir la carga del cuidador¹, definida como como la medida en que los cuidadores perciben su salud emocional o física, su vida social y su estado financiero como un sufrimiento como resultado del cuidado de su familiar². Numerosos estudios han demostrado que mayores niveles de carga se asocian con peor calidad de vida y peor estado de salud percibido en cuidadores de diversas poblaciones^{3,4}. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS o HRQoL, por sus siglas en inglés: Health-Related Quality of Life) es la percepción subjetiva que tiene un individuo sobre su bienestar, considerando el contexto cultural y sus propios valores, así como en relación con sus objetivos personales, expectativas, normas y preocupaciones relacionadas con la salud⁵.

En el caso de los cuidadores de pacientes con enfermedades raras (ER) diversos estudios han mostrado que presentan niveles de carga entre altos y severos, y que estas puntuaciones se asocian de manera significativa con una peor calidad de vida relacionada con la salud, mayor prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad, y una peor percepción de su propio estado de salud^{4,6}. El estudio multicéntrico europeo BURQOL-RD documentó que la carga del cuidador se correlaciona inversamente con la calidad de vida relacionada con la salud, independientemente de variables sociodemográficas y del tiempo dedicado al

cuidado⁷. La combinación de cronicidad, complejidad e incertidumbre propia de las ER intensifica esta asociación, haciendo de la evaluación de la carga un aspecto crucial.

La distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD) es una ER caracterizada por un trastorno neuromuscular hereditario causado por la expresión inadecuada del gen DUX4, que conduce a debilidad muscular progresiva y asimétrica en la cara, cintura escapular, tronco y extremidades, a menudo acompañada de dolor y fatiga^{8,9}. Presenta una prevalencia estimada entre 1 de cada 8.000 y 1 de cada 20.000 personas y es una de las formas más comunes de miopatía hereditaria⁹.

El objetivo del estudio fue evaluar la carga percibida mediante la entrevista de carga de Zarit (ZBI) y su relación con el estado de salud percibido en cuidadores informales de personas con distrofia muscular facioescapulohumeral en España.

Material y métodos

Diseño y población del estudio

Los participantes eran cuidadores informales de pacientes con enfermedades raras, invitados a participar a través de la presidencia de la Asociación Española de Distrofia Facioescapulohumeral (FSHDSpain), quienes contestaron el cuestionario EQ-5D-5L y la escala Zarit Burden Interview. Se recogieron datos sobre edad del cuidador, sexo, tiempo dedicado al cuidado, percepción de empeoramiento de la salud y grado de discapacidad de la propia persona cuidadora.

Variables principales

Carga del cuidador: evaluada mediante la escala Zarit Burden Interview (ZBI). Una puntuación total de 0-20 se consideró como “nula o pequeña carga”, 21-40 como “carga de leve a moderada”, 41-60 como “carga moderada a grave” y 61-88 como “carga severa”¹⁰. Dado que la categoría ‘severa’ presentaba un número muy reducido de casos (n = 2), se combinó con la categoría ‘Moderada-grave’ para formar una nueva categoría conjunta denominada ‘moderada-grave/severa’ (n = 15) a fin de garantizar un tamaño de muestra suficiente para los análisis estadísticos no paramétricos posteriores.

Estado de salud percibido: Medido mediante la escala analógica visual (EVA) del cuestionario European Quality of Life-5 Dimensions-5 Level (EQ-5D-5L) que va del 0 al 100, donde valores más altos indican mejor salud percibida. La EVA representa el estado de salud que la persona dice percibir hoy. El EQ-5D-5L es un cuestionario autoadministrado, validado para su uso en español¹¹ y ampliamente empleado en investigaciones sobre HRQoL en enfermedades raras¹²⁻¹⁶. Se obtuvo autorización para su uso mediante registro en el sitio web de EuroQol (<https://euroqol.org/>). La solicitud se clasificó como no comercial y no requirió un acuerdo de licencia. Se proporcionó una versión validada en español del cuestionario para su uso en este estudio. El cuestionario es anónimo y no permite la identificación individual.

Otras variables: edad y sexo del cuidador, tiempo dedicado al cuidado diario, grado de discapacidad del paciente.

El protocolo del estudio fue presentado al Comité Ético de Investigación con Medicamentos de La Rioja, España (CEImLAR) y recibió una opinión favorable (Ref. CEImLAR P.I. 759). El estudio se realizó de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y las recomendaciones STROBE para estudios transversales

Análisis estadístico

Se calcularon medianas y rangos intercuartílicos (25–75%) para variables continuas y frecuencias absolutas y relativas para variables categóricas. Dada la naturaleza ordinal de las escalas y la ausencia de normalidad en varias variables, se utilizaron pruebas no paramétricas. Para las comparaciones entre sexos se usaron prueba U de Mann–Whitney y se calcularon los tamaños del efecto ($r = 0,1$ pequeño, $0,3$ mediano, $0,5$ grande)¹⁷. Se realizaron pruebas de Kruskal–Wallis para comparar las diferencias de estado de salud percibido según las categorías de ZBI. Posteriormente, se aplicaron contrastes post-hoc de Steel–Dwass para identificar diferencias específicas entre grupos. Los resultados se expresaron con medianas del valor de la EVA del cuestionario EQ-5D-5L por cada categoría de ZBI.

Se realizó un modelo de regresión lineal múltiple para identificar los factores asociados con el estado de salud percibido medido mediante la EVA del cuestionario EQ-5D-5L. Las variables independientes incluyeron: edad, sexo, grado de discapacidad del paciente, tiempo cuidando (años) y sobrecarga del cuidador medida por la ZBI, con la categoría "nula o pequeña" como referencia. Se calcularon coeficientes no estandarizados B con sus intervalos de confianza al 95%. Adicionalmente, para estimar la magnitud del efecto y permitir la comparación entre predictores medidos en diferentes escalas (ZBI, edad y sexo del cuidador, tiempo dedicado al cuidado diario, grado de discapacidad del paciente) se obtuvieron los coeficientes estandarizados (β Beta). Se establecieron los siguientes puntos de corte para el valor absoluto de β : Efecto pequeño: β entre $0,10$ y $0,30$; efecto moderado: β entre $0,30$ y $0,50$ y efecto grande: $\beta \geq 0,50$ ¹⁸.

Todos los análisis estadísticos se realizaron en R (versión 4.5.2)¹⁹ utilizando los paquetes dplyr, rstatix, ggplot2, MASS, nnet y car. Todos los contrastes estadísticos fueron bilaterales, y se consideraron estadísticamente significativos los valores $p < 0,05$.

Resultados

La muestra estuvo conformada por 61 participantes, con una distribución por sexo de 36 mujeres (59,0%) y 25 varones (41,0%). La edad media de los participantes fue de 52,6 años (Desviación estándar, DE: 1,4). La carga del cuidador, evaluada mediante la Escala de Zarit (ZBI), mostró una puntuación media de 29,0 puntos (DE = 6,3; Rango: 2-70). La distribución de la carga fue: 23 cuidadores (37,7%) presentaron una carga "pequeña o nula", 23 (37,7%) una carga "leve a moderada", 13 (21,3%) "moderada a grave" y 2 (3,3%) una carga "severa". La mediana de la ZBI fue 28 puntos (Amplitud intercuartil: 17-38), sobre un máximo de 88.

En la Tabla 1 se observa que no hubo diferencias estadísticamente significativas entre mujeres y varones en el tiempo dedicado al cuidado, aproximadamente ocho años, en el grado de discapacidad de la persona cuidada (65%), ni en la carga del cuidador (ZBI): mediana de 29 en mujeres frente a 19 en varones. Los tamaños del efecto fueron pequeños en todas las comparaciones ($r < 0,20$).

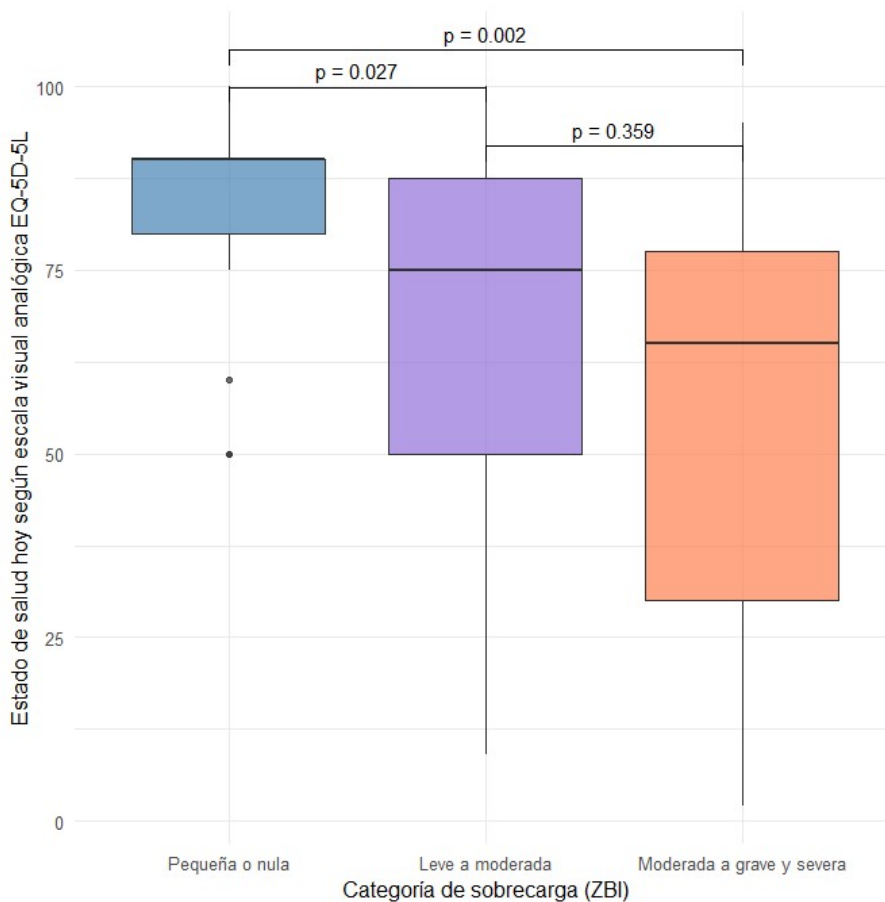
Tabla 1. Comparación de tiempo de cuidado, grado de discapacidad y carga percibida (ZBI) entre mujeres y varones

Variable	Mediana [Rango intercuartil]		p valor	Magnitud del efecto
	Mujer	Varón		
Tiempo de cuidador (años)	8 [6-16]	8 [4-14]	0,313	Pequeño
Grado discapacidad	65 [46-76]	65 [47-76]	0,867	Pequeño
ZBI total	29 [20-39]	19 [15-35]	0,235	Pequeño

ZBI = Zarit Burden Interview, valor de la escala de Zarit

Se evaluó la relación entre la carga percibida por los cuidadores y el estado de salud percibido. El test de Kruskal-Wallis mostró diferencias significativas en la percepción de la salud entre los grupos de carga (p valor = 0,001). Los análisis post-hoc revelaron una asociación significativa entre la carga del cuidador y el estado de salud percibido, solo cuando se comparó al grupo de menor carga con los demás. Los cuidadores con carga pequeña o nula (mediana EVA = 90) mostraron un estado de salud significativamente mejor que aquellos con carga leve a moderada (mediana EVA = 75; p valor = 0,03) y con carga moderada a grave o severa (mediana EVA = 65; p valor = 0,003). No hubo diferencias en el estado de salud entre los cuidadores con carga leve-moderada y aquellos con carga moderada-grave/severa (p valor = 0,359). (Figura 1)

Figura 1. Estado de salud del cuidador según su carga (Escala de Zarit)



El modelo de regresión lineal múltiple mostró que los cuidadores con mayor carga percibida presentan un peor estado de salud comparado con aquellos con carga nula o pequeña, una vez ajustado por edad, sexo, grado de discapacidad y tiempo de cuidado. La diferencia fue significativa para los grupos Leve-moderada (15,8 puntos menos en el estado de salud percibido que las personas con carga nula o pequeña, p = 0,033) y

Moderada-grave/Severa (28,6 puntos menos en el estado de salud percibido que las personas con carga nula o pequeña, $p < 0,001$). Las otras covariables (edad, sexo, tiempo cuidando, grado de discapacidad) no mostraron asociación significativa con el estado de salud percibido. Los coeficientes estandarizados β mostraron que la sobrecarga del cuidador presentó la mayor magnitud de efecto sobre el estado de salud percibido. La categoría "Moderada a grave y severa" mostró un efecto grande ($\beta = -0,52$; $p < 0,001$), mientras que la categoría "Leve a moderada" presentó un efecto moderado ($\beta = -0,32$; $p = 0,033$), ambas con respecto a la categoría nula o pequeña de estado de salud percibido. El grado de discapacidad del paciente mostró un efecto pequeño no significativo ($\beta = -0,21$; $p = 0,125$), y el resto de covariables presentaron efectos triviales ($\beta < 0,10$; $p > 0,05$). (Tabla 2)

Tabla 2. Asociación entre carga del cuidador (ZBI) y estado de salud percibido ajustada por covariables

Variable	Coefficiente B	Valor p	IC 95% inferior	IC 95% superior	Coefficiente β (estandarizado)
(Intercept)	101,6	<0,001	73,4	129,7	
Edad	-0,058	0,815	-0,555	0,439	-0,030
Grado de discapacidad	-0,218	0,125	-0,499	0,063	-0,206
Sexo (varón frente a mujer)	-3,546	0,580	-16,347	9,254	-0,071
Tiempo cuidando	0,029	0,933	-0,658	0,716	0,011
ZBI Leve a moderada frente a pequeña o nula	-15,78	0,033	-30,215	-1,345	-0,317
ZBI Moderada a grave y severa frente a pequeña o nula]	-28,596	<0,001	-44,076	-13,117	-0,515

ZBI = Zarit Burden Interview, valor de la escala de Zarit

IC: intervalo de confianza al 95%

Discusión

Nuestros resultados muestran que los cuidadores con carga "nula o pequeña" presentan una mediana de estado de salud de 90 puntos, que desciende a 75 en carga "leve a moderada" y a 65 en carga "moderada a grave/severa". Estas diferencias fueron estadísticamente significativas solo cuando se comparó al grupo de menor carga ("nula o pequeña") con los grupos de mayor carga, pero no se encontraron entre los grupos "leve a moderada" y "moderada a grave/severa". Este patrón sugiere la posible existencia de un efecto techo o umbral: una vez que la sobrecarga alcanza niveles leves-moderados, el deterioro en la salud percibida se manifiesta de forma pronunciada, y los incrementos adicionales en la carga no se traducen en disminuciones proporcionales en la salud. Otros estudios han mostrado una relación monótonamente negativa: al aumentar la carga (de baja a moderada y alta), empeoran la salud percibida, aunque la mayoría de estudios han modelizado esta asociación de forma lineal o mediante comparaciones entre categorías amplias (p. ej., baja frente a moderada/alta), sin explorar en posibles efectos umbral²⁰⁻²².

El modelo de regresión lineal múltiple corroboró que la carga del cuidador es el principal predictor del estado de salud percibido, incluso tras ajustar por edad, sexo, tiempo de cuidado y grado de discapacidad del paciente. Específicamente y comparado con las personas con carga pequeña o nula, los cuidadores con carga leve-moderada tuvieron casi 16 puntos menos y los de carga moderada-grave/severa tuvieron casi 29 puntos menos. Ninguna de las otras variables incluidas en el modelo mostró asociación significativa, lo que refuerza la relevancia de la carga percibida como factor determinante de la salud del cuidador. Cuando se analiza desde el punto de vista de la magnitud del efecto, se observa que la categoría de carga "Moderada a grave y severa" tiene un efecto grande ($\beta = -0,52$; $p < 0,001$) y la categoría "Leve a moderada" un efecto

moderado ($\beta = -0,32$; $p = 0,033$). El estudio BURQOL-RD también encontró, en una muestra de 825 cuidadores de seis países, que la calidad de vida de los cuidadores se correlaciona inversamente con la carga de cuidado¹⁴. Estudios adicionales en poblaciones de cuidadores de enfermedades raras muestran patrones similares de asociación entre carga elevada y peor calidad de vida^{23,24}.

Por otro lado, las mujeres mostraron valores ligeramente superiores de carga y menor salud autopercebida. Estas diferencias no alcanzaron significación estadística y presentaron tamaños del efecto pequeños, lo que sugiere que el sexo, por sí solo, no constituye un determinante principal de la sobrecarga del cuidador, en línea con estudios previos en enfermedades raras. Chiarotti et al.²⁵, en una muestra de 210 cuidadores familiares de pacientes con diez enfermedades raras, tampoco encontraron diferencias significativas específicas por sexo en la carga medida por la Escala de Zarit ni en la calidad de vida relacionada con la salud, a pesar de que las mujeres dedicaban significativamente más horas semanales al cuidado ($53,7 \pm 34,1$ frente a $41,8 \pm 32,7$) y percibían mayor carga emocional o física y peor salud psicológica que los varones. Estos resultados refuerzan la noción de que el sexo, considerado de forma aislada, no predice la carga de los cuidados, sino que esta se explica mejor por factores como el tiempo de dedicación, la situación laboral y el rol social²⁵.

Conclusiones

Este estudio demuestra que la carga del cuidador, particularmente en niveles moderados a grave, se asocia de forma independiente y con magnitud de efecto grande a una peor percepción del estado de salud, incluso tras ajustar por covariables sociodemográficas y clínicas.

Bibliografía

1. Zhao Y, Wu W, Wu J, Shen B, Cao Y, Xu Y. Risk factors and intervention of caregiver burden in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2024;33(7):1753-66.
2. Arai Y. Family Caregiver Burden in the Context of the Long-Term Care Insurance System. *J Epidemiol.* 2005;14(5):139-42.
3. Martínez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodríguez-Blázquez C, Frades B, de Pedro Cuesta J, et al. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord Off J Mov Disord Soc.* 2008;23(12):1673-80.
4. Valcárcel-Nazco C, Ramallo-Fariña Y, Linertová R, Ramos-Goñi JM, García-Pérez L, Serrano-Aguilar P. Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Patients with Rare Diseases in Selected European Countries. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(13):8208.
5. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties1. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.
6. Domaradzki J, Jabkowski P, Walkowiak D. Rare disease, common struggles: quality of life, caregiver burden and financial wellbeing of family caregivers in Poland. *Sci Rep. Nature Publishing Group;* 2025;15(1):22678.
7. Linertová R, Serrano-Aguilar P, Posada-de-la-Paz M, Hens-Pérez M, Kanavos P, Taruscio D, et al. Delphi approach to select rare diseases for a European representative survey. The BURQOL-RD study. *Health Policy.* 2012;108(1):19-26.

8. Knox RN. Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy. *Contin Minneap Minn.* 2025;31(5):1329-43.
9. Orphanet: Facioscapulohumeral dystrophy [Internet]. [citado 2 de febrero de 2026]. Recuperado a partir de: <https://www.orpha.net/en/disease/detail/269>
10. Dewilde S, Tollenaar NH, Boulanger P, Archer A, Pardo R, Cortés-Vicente E, et al. Caregiving burden among caregivers of people with myasthenia gravis. *Orphanet J Rare Dis.* 2025;20(1):311.
11. Hernandez G, Garin O, Pardo Y, Vilagut G, Pont À, Suárez M, et al. Validity of the EQ-5D-5L and reference norms for the Spanish population. *Qual Life Res.* 2018;27(9):2337-48.
12. Xu RH, Ng SSM, Luo N, Dong D, Zhang S. Measurement of Health-Related Quality of Life in Individuals With Rare Diseases in China: Nation-Wide Online Survey. *JMIR Public Health Surveill.* 2023;9:e50147.
13. Xiao Y, Zhang L, Wei Q, Ou R, Hou Y, Liu K, et al. Health-related quality of life in patients with multiple system atrophy using the EQ-5D-5L. *Brain Behav.* 2022;12(10):e2774.
14. Valcárcel-Nazco C, Ramallo-Fariña Y, Linertová R, Ramos-Goñi JM, García-Pérez L, Serrano-Aguilar P. Health-Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Patients with Rare Diseases in Selected European Countries. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(13):8208.
15. Xu RH, Ng SSM, Luo N, Dong D, Zhang S. Measurement of Health-Related Quality of Life in Individuals With Rare Diseases in China: Nation-Wide Online Survey. *JMIR Public Health Surveill.* 2023;9:e50147.
16. Zhou T, Guan H, Wang L, Zhang Y, Rui M, Ma A. Health-Related Quality of Life in Patients With Different Diseases Measured With the EQ-5D-5L: A Systematic Review. *Front Public Health.* 2021;9:675523.
17. Wilcoxon Effect Size — wilcox_effsize [Internet]. [citado 6 de febrero de 2026]. Recuperado a partir de: https://rpkgs.datanovia.com/rstatix/reference/wilcox_effsize.html?utm_source=chatgpt.com
18. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences.* 2nd Edition. New York: Routledge; 1988.
19. R Core Team. *R: A language and environment for statistical computing.* Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. URL <https://www.R-project.org/>; 2021.
20. Kirvalidze M, Beridze G, Wimo A, Morin L, Calderón-Larrañaga A. Variability in perceived burden and health trajectories among older caregivers: a population-based study in Sweden. *J Epidemiol Community Health.* BMJ Publishing Group Ltd; 2023;77(2):125-32.
21. Uhm KE, Jung H, Woo MW, Kwon HE, Oh-Park M, Lee BR, et al. Influence of preparedness on caregiver burden, depression, and quality of life in caregivers of people with disabilities. *Front Public Health* [Internet]. *Frontiers*; 2023 [citado 13 de febrero de 2026];11. Recuperado a partir de: <https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10,3389/fpubh.2023.1153588/full>
22. Tsai Y-H, Lou M-F, Feng T-H, Chu T-L, Chen Y-J, Liu H-E. Mediating effects of burden on quality of life for caregivers of first-time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol.* 2018;18:50,
23. Acaster S, Lo SH, Nestler-Parr S. A survey exploring caregiver burden and health-related quality of life in hereditary transthyretin amyloidosis. *Orphanet J Rare Dis.* 2023;18(1):17.
24. Černe T, Kragelj LZ, Turk E, Pavlič DR. Experiences of quality of life and access to health services among rare disease caregivers: a scoping review. *Orphanet J Rare Dis.* 2024;19(1):319.

-
25. Chiarotti F, Kodra Y, Santis MD, Bellenghi M, Taruscio D, Carè A, et al. Gender and burden differences in family caregivers of rare disease patients. *Ann Dellstituto Super Sanità*. 2023;59(2):122-31.



Comité editorial: Enrique Ramalle Gómara, Eva Martínez Ochoa, Carmen Quiñones Rubio, María Isabel Palacios Castaño

Edita: Consejería de Salud y Políticas Sociales. Sección de Información Sanitaria.

Vara de Rey, 8, 1ª planta. 26071 Logroño (La Rioja)

Solicitudes: Teléfono 941 29 19 77

Correo electrónico: eramalle@larioja.org
